

# Det vanlige og det spesielle

*Å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne  
– en narrativ analyse av foreldrefortellinger i et  
hermeneutisk perspektiv*

**Tone Hee Åker**



**Masteroppgave i Helsefagvitenskap**

Institutt for helse og samfunn

Det medisinske fakultet

Universitetet i Oslo 2012





## Det vanlige og det spesielle

*Å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne  
– en narrativ analyse av foreldrefortellinger i et  
hermeneutisk perspektiv*

**Tone Hee Åker**

© Tone Hee Åker

2012

Det vanlige og det spesielle. Å være foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne  
– en narrativ analyse av foreldrefortellinger i et hermeneutisk perspektiv

Tone Hee Åker

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

**Formålet** med denne oppgaven er å sette søkelyset på hva foreldre selv vektlegger når de forteller om sine liv med et barn med nedsatt funksjonsevne. Ved å benytte fortellinger foreldre selv har skrevet ønsker jeg å bidra til en bredere forståelse av slike fortellinger. Hva fokuserer de på i historiene, hvordan kan vi forstå dem og hvordan kan andre dra nytte av slike historier.

**Teoretisk forankring** springer ut fra mestringsbegrepet. Det er Lazarus og Folkman sin prosessmodell for forståelse av stress og mestring og Banduras sosialkognitive perspektiv som benyttes i oppgaven. Disse teoriene trekkes inn i analysen av fortellingene. Samtidig bringer jeg inn relevant teori om begrepet funksjonshemming. Jeg viser også til samfunnsmessige forhold som er viktig å ha som bakteppe for å forstå hvilken kontekst disse fortellingene står i. Dette handler både om velferdsstatens politikk og også om samfunnets normer for et godt foreldreskap.

**Metoden** jeg har valgt er en kvalitativ analyse i et hermeneutisk perspektiv. Metoden har en narrativ vinkling og beveger seg mellom et samfunnsvitenskapelig og litteraturvitenskapelig perspektiv. Det er det samfunnsvitenskapelige perspektivet som har hovedfokus.

**Resultatene** viser at når foreldrene forteller sine historier har de fokus på hvordan de løser utfordringer i sitt møte med hjelpeapparatet. Ved å benytte teori om stress og mestring viser resultatene til at foreldre i stor grad benytter seg av problemfokuserte mestringsstrategier, mens meningsfokuseret og emosjonelt fokuserte strategier er lite synlig i fortellingene. Foreldrene har lite fokus på temaer som ellers er kjent i forskning på feltet. Dette er blant annet temaer som omhandler belastninger på egen helse, sorgen over «drømmebarnet» og forholdet til det uformelle nettverket.

**Konklusjonen** er at foreldre forteller sine historier med vekt på å formidle de løsninger de har funnet på de utfordringer de har i kontakten med hjelpeapparatet. Fortellingene må forstås i den konteksten de står i hvor boken Til foreldre – fra foreldre er rammen rundt fortellingene. Med bakgrunn i teori om stress og mestring, og ved å se på fortellingene med et litteraturvitenskapelig blikk gir oppgaven kunnskap om hvordan slike historier kan forstås. Oppgaven gir et bidrag til en økt forståelse av foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne sett i lys av allmenn teori om foreldreskap.

# Summary

**Purpose:** The aim for this study is to look at parent's own stories about caring for a disabled child. What are they telling us about when they write about their lives and their children? I wanted to give a broader understanding of these stories about having a child with a disability by using parent's own narratives. What issues are they raising, how can we understand these narratives and what kind of knowledge are they giving us?

**Theoretical framework:** I refer to Lazarus and Folkman's model of understanding stress and coping. I also use Bandura's social cognitive theory and his term self-efficacy. To give an understanding of what circumstances these stories are written in, I give a brief introduction to how we can understand disability and how this term is defined and used in Norway. I am also giving a picture of how we can understand the welfare system in Norway and how this system can influence on being a parent for a child with a disability.

**Method:** The empirical data is six stories written by parents caring for a child with a disability. I am using a qualitative method in a hermeneutic perspective. The analysis is inspired by narrative methods used in social science and literature science with the main focus in social science.

**Results:** When parents tell their own story about having a child with a disability their main focus is how they resolve challenges they meet in their struggle with the service system. By using theory discussing coping I show that the parents in this study use problem-focused coping strategies while emotion-focused and meaning focused strategies are less visible. The parents in this study are not focusing on other issues like grief and bad health which the literature in this area often discusses.

**Conclusion:** When parents tell their own story, they focus on how to solve problems in contact with the authorities. The stories are published in a book aimed to help other parents in a similar situation and this is an important consideration when I have analyzed this texts. I have been inspired by literature science, and by using these methods and theory on coping I have shown how we can understand these parental narratives. This study also give a contribution to research arguing for including perspectives on modern parenthood in theories about parenting disabled children.

# Forord

Dette har vært en lang og lærerik reise. Jeg er glad jeg valgte å starte den, men aller mest glad for at jeg valgte å avslutte!

Fra jeg begynte på masterstudie til jeg nå har avsluttet med å levere denne oppgaven har livet lært meg mye. Jeg har opplevd gleden ved livets begynnelse og sorgen ved livets slutt. Midt i mellom disse ytterpunktene er livet og hver dag gjør vi valg som vi tar med oss videre.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder Anna Kittelsaa som har vært en solid støttespiller og inspirasjonskilde. Hun har gitt meg faglig innspill og delt raust av sin kunnskap. Tusen, tusen takk!

Takk til instituttet som gav meg sjansen til å fullføre, og takk til studieveileder Lill- Kathrin Altunsøy som tålmodig har svart på mine mange og litt håpløse henvendelser.

Jeg vil også takke min mann, Harald som har gitt meg hjelp, oppmuntring, tid og rom for å fullføre dette arbeidet.

Tusen takk til mine to fantastiske barn som er kommet til underveis i prosessen. Jeg vil gjøre alt for at dere en dag skal få oppleve gleden ved å tilegne dere kunnskap gjennom en slik prosess som denne!

Tone Hee Åker

Oslo, 11. november 2012

# Innholdsfortegnelse

<b>Forord</b>	7
<b>1. Innledning</b>	<b>10</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema	10
1.1.1 Om foreldrehistorier	10
1.1.2 Hvorfor studere foreldrenes fortellinger	11
1.1.3 Om vernepleierens rolle i hjelpeapparatet og mine erfaringer	12
1.2 Problemstilling	13
1.3 Oppgavens oppbygning	14
<b>2. Forskning på området familier som har barn med nedsatt funksjonsevne</b>	<b>16</b>
2.1 Stress og mestring og familier som har barn med nedsatt funksjonsevne	17
<b>3. Teoretiske perspektiver</b>	<b>19</b>
3.1 Funksjonsnedsettelse og funksjonshemming	19
3.1.1 Den medisinske modellen	19
3.1.2 Den sosiale modellen	19
3.1.3 Den relasjonelle modellen	20
3.2 Hvordan forstår vi begrepet funksjonshemming i Norge i dag?	20
3.3 Hjelpeapparatet og todelingspolitikken	22
3.4 Om foreldreskap	22
3.4.1 Om å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne	23
3.5 Mestring	24
3.5.1 Prosessmodellen for forståelse av stress og mestring	24
3.5.2 Mestringsressurser	27
3.5.3 Sosialkognitiv læringsteori og mestringsforventning	27
<b>4. Valg av metode</b>	<b>32</b>
4.1 Forskerrollen og min forforståelse	32
4.2 Valg av datamateriale	33
4.3 Begrunnelse for valg av materialet	34
4.4 Om fortellinger	34
4.5 Om narrativ forskning og analyse av fortellinger i et hermeneutisk perspektiv	35
4.6 Etiske refleksjoner	36
4.7 Om analysen og presentasjon av resultatene	37



<b>5. Resultater og drøfting.....</b>	<b>38</b>
5.1 Hva forteller foreldrene i sine historier .....	38
5.1.1 Om å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne .....	38
5.1.2 Om barna i fortellingene.....	39
5.1.3 En familie – flere barn .....	41
5.1.4 Om å være ressurssterk.....	42
5.1.5 Om kamper med hjelpeapparatet.....	43
5.2 Fortellingenes hovedbudskap.....	46
5.3 Hvordan mestrer foreldrene utfordringene .....	47
5.3.1 Problemfokusede mestringsstrategier .....	48
5.3.2 Emosjonelt fokuserte mestringsstrategier.....	49
5.3.3 Meningsfokusede mestringsstrategier .....	50
5.3.4 Mestringsressurser.....	51
5.4 Fortellingene sett i lys av sosialkognitiv teori .....	53
5.4.1 Hva fortellingene sier at foreldrene gjør .....	54
5.4.2 De sosiale omgivelsene.....	55
5.4.3 Personlige faktorer .....	55
5.4.4 Mestringsforventning.....	56
5.4.5 Fortellingene som kilde til læring.....	58
5.5. Mestring - prosess eller handling .....	59
5.6 Et litteraturvitenskapelig blikk på fortellingene .....	61
 <b>6. Oppsummering og avslutning.....</b>	 <b>63</b>
6.1 Hovedfunn.....	63
6.2 Avslutning.....	64

# 1. Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Tema for denne oppgaven handler om foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne. Å være foreldre er en krevende oppgave som bringer med seg sorger og gleder, forpliktelser og forsakelser. Å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne handler også om sorger, gleder, forpliktelser og forsakelse, men det handler også om så mye, mye mer. Gjennom historier i media, forskning og politiske dokumenter hører vi stadig om kampen foreldre må kjempe for å få tilgang på de hjelpeordninger som eksisterer. Vi hører om utslitte foreldre og inkompetente fagfolk, og historiene gjentar seg. Men vi hører også om foreldre som håndterer sine liv. De finner gleder, fokuserer på positive forhold og mestrer en utfordrende hverdag. Hva er det foreldrene forteller oss og hvordan kan vi forstå slike fortellinger?

Problemstillingen i denne oppgaven dreier seg om foreldrenes egne historier og hva de vektlegger i sine fortellinger. Jeg vil belyse hva foreldre forteller om sine erfaringer med å ha et barn med nedsatt funksjonsevne når de selv har regien på historien. Med bakgrunn i dette ønsket jeg ikke å gjøre en kvalitativ undersøkelse der jeg skapte rammene for historiene. Jeg ville benytte meg av historier som var fortalt utenfor rammen som et forskningsprosjekt gir.

For å beskrive utgangspunktet for valg av tema i denne oppgaven har jeg valgt å beskrive samfunnsmessig aspekter ved dette tema og å komme inn på min bakgrunn og mine erfaringer i arbeidet med familier som har barn med nedsatt funksjonsevne.

### 1.1.1 Om foreldrehistorier

I forskning, litteratur og gjennom media kommer foreldres fortellinger til syne. Dette er fortellinger som har ulike målgrupper som fagpersoner, politikere, andre foreldre og befolkningen generelt. Fortellingene vil preges av hvilken målgruppe de ønsker å nå og benytte seg av ulike virkemidler for å underbygge sitt budskap. Å fortelle om sine barn gjennom ulike fora er et fenomen en finner uavhengig av tematikk, men handler kanskje oftest om barn som har andre forutsetninger enn de fleste eller gjør kontroversielle valg som endrer barnets og foreldrenes liv. Slike fortellinger kan handle om barn som får alvorlig sykdom, barn som blir rusavhengige og barn som blir mobbet, men også om barn som er idrettsstjerner eller verdens kjente artister. Å fortelle om sitt barn er i så måte ikke unikt for foreldre som har et barn med nedsatt funksjonsevne.

Fortellinger om barn med nedsatt funksjonsevne fortalt i media, på nyheter eller i dagspressen er ofte knyttet til enkeltsaker der foreldre eller barn ikke får de tjenester de har krav på, og hvordan dette preger deres og barnas liv.(Flekke, 2012). Slike historier har ofte en politisk agenda der en

skildring av enkelthistorier underbygger mangler, urettferdighet eller feil i systemene. Historier fortalt i media kan også ha et annet perspektiv der enkelt familiers fortellinger kan være med å belyse debatter rundt begreper som normalitet, verdighet og menneskelige verdier i vårt samfunn (Hinna, 2012).

I litteraturen finner en også historier fortalt av foreldre om sine erfaringer og skildringer ved det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Bøker skrevet av foreldre som forfattere forteller ofte en mer helhetlig historie om barnet, familien og om valg som tas underveis. Kjernen i slike historier er den personlige fortellingen. Slike historier følger litterære konvensjoner og har et budskap som strekker seg utover det å påpeke enkelthendelser (Hernes & Larsen, 2012; Sætersdal, 2005).

En annen type litteratur der foreldrenes stemmer kommer til syne er bøker som er gitt ut i samarbeid med ulike diagnoseforeninger. Slike bøker søker ofte å være praktisk rettet, der andre i lignende situasjoner eller med barn med samme diagnose kan søke råd og hjelp. Boken *Til foreldre – fra foreldre* (Løberg, Simensen, & Spilling, 2006) er rammen rundt historiene som utgjør mitt datamateriell i denne oppgaven. Boken beskrives som en nyttebok for foreldre som har funksjonshemmede barn og er utgitt av CP(cerebral parese)- foreningen. Boken har en tredelt agenda, den skal bidra til å gi funksjonshemmede barn et bedre liv, gi foreldre nyttig informasjon og praktiske råd og vise fagfolk at foreldre er en viktig ressurs. Boken i sitt forord henvender seg til funksjonshemmede generelt, men presenterer CP i et eget kapittel og utfordringer knyttet til å ha denne diagnosen. På tross av et ønske om å nå bredt bærer den preg av og «snakke» til en diagnosegruppe. Oppbygningen i boken starter med seks fortellinger skrevet av foreldre, med overskriften *Til foreldre fra foreldre*. Det er seks utvalgte historier som forteller om disse foreldrenes erfaringer med å ha barn med diagnosen CP. Neste kapittel handler om cerebral parese og ulike behandlingsmetoder og deretter presenteres støtteordninger og tiltak. De siste kapitlene gir råd og tips knyttet til en rekke ulike offentlige instanser en vil møte gjennom barneårene og frem mot overgangen til voksenlivet. Boken er en praktisk bok, med medisinske forklaringer, henvisninger til lovtekster og sjekklistor og definisjon av begreper. De seks innledende historiene fortalt av foreldre gir oss et innblikk i erfaringer som blant annet handler om foreldreskapet, deres møter med hjelpeapparatet og de mer emosjonelle sidene ved å få et barn med nedsatt funksjonsevne. Det er disse fortellingene som utgjør datamaterialet i denne oppgaven.

### **1.1.2 Hvorfor studere foreldrenes fortellinger**

Det er en godt etablert «sannhet» at å få et barn med nedsatt funksjonsevne er krevende og at de som foreldre vil møte en rekke utfordringer. Forskning viser også at å ha et barn med nedsatt funksjonsevne kan være en risikofaktor for foreldres helse (Wendelborg 2012).

Enkelte hevder at familielivet blir så preget av å ha et barn med nedsatt funksjonsevne at en kan snakke om en funksjonshemmet familie (Ingerstad og Sommerschild i Tøssebro & Lundeby, 2002). Begrepet synliggjør det utstrakte hjelpebehovet disse familiene har, langt utover det enkelte individet. Barnas og foreldrenes behov er så tett knyttet sammen at en må se på familien som en helhet når en søker å finne gode løsninger for barnet (Statheim og Read i Tøssebro & Lundeby, 2002).

I politiske strategier vektlegges det at foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne har store omsorgsbelastninger og at det offentlige skal tilrettelegge for at foreldre skal kunne ha de samme muligheter som andre familier (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005). Det offentlige og hjelpeapparatet har i dag en helt sentral rolle i alle foreldres liv, men foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har mye hyppigere kontakt med hjelpeapparatet. Forskning har vist at de har store oppgaver i forhold til koordinering av hjelpetiltak, skrive søknader og anker og følge opp sine barn (Lundeby, 2008; Tøssebro & Ytterhus, 2006; Wendelborg, 2010).

Med jevne mellomrom hører vi i media historier om foreldre som må kjempe mot hjelpeapparatet om hjelp de ikke får og hvordan dette påvirker dem og hele familien. Vi hører om fagpersoner med manglende kompetanse og et system som er byråkratisk, fragmentert og vanskelig å orientere seg i. Historiene er ganske like, mye handler om hvor vanskelig det er å få den hjelpen de trenger og ofte har krav på.

Å forstå foreldrenes perspektiv og deres behov er helt avgjørende for å kunne tilrettelegge for gode hjelpetiltak. I så måte vil denne oppgaven være et kunnskapsbidrag for å søke en bredere forståelse av foreldrenes historier.

### **1.1.3 Om vernepleierens rolle i hjelpeapparatet og mine erfaringer**

Vernepleieren vokste frem som en profesjon innen Åndssvakeomsorgen som det den gang het, og i etterkant av nedbyggingen av de store sentral- institusjonene (Fellesorganisasjonen, 2008). Det vernepleierfaglige arbeidet er ikke entydig, men henter sine kunnskapselementer fra ulike vitenskapelige kunnskapsfelt. Et særlig trekk ved vernepleieren er at de har flere faglige ben å stå på, den sosialfaglige, pedagogiske og den helsefaglige kompetansen.

En vernepleier skal bidra til å gjøre livet bedre for mennesker med ulike funksjonsvansker og bistandsbehov. En vernepleier kan jobbe innenfor en rekke ulike fagfelt, men har spesielt kunnskap om å jobbe med mennesker med psykisk utviklingshemming (Høskolen i Oslo og Akershus, 2012). Som foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne vil en kunne møte vernepleieren i en rekke ulike sammenhenger. Vernepleieren har en sentral rolle i de aller fleste deler av

hjelpeapparatet der familier som har et barn med nedsatt funksjonsevne mottar sine tjenester. Å skape en grunnleggende kunnskap om hvordan en kan forstå og eventuelt møte foreldre i hjelpeapparatet er helt sentralt for denne yrkesgruppen som vil møte foreldrene og barna på en rekke ulike arenaer gjennom livsløpet.

I 14 år har jeg jobbet som vernepleier i arbeid med familier som har barn med nedsatt funksjonsevne. Jeg har møtt mange foreldre og deres barn og har blant annet bistått og veiledet dem gjennom hjelpeapparatets mange irrganger. Jeg har hørt en rekke historier om hvor vanskelig det kan være i møte med det offentlige og har gjennom disse årene også vært en del av dette hjelpeapparatet.

Gjennom denne tiden har det vært en rekke medieoppslag der utslitte foreldre står frem og forteller hvor vanskelig, og tøft det er i kampen med hjelpeapparatet. Det er også publisert stortingsmeldinger, handlingsplaner og NOU'er med tiltak og virkemidler som skal bøte på de utfordringene disse foreldrene står i. På tross av dette er min erfaring at de historiene jeg hørte i begynnelsen av mitt yrkesaktive liv som vernepleier er ganske like de historiene vi hører i dag. Det er et hjelpeapparat som er utilgjengelig, fragmentert og man er prisgitt enkeltpersoner i systemet. Det er disse historiene som har vekket min interesse, hva er det i fortellingene vi ikke forstår, hva slags budskap er det foreldrene formidler?

## **1.2 Problemstilling**

Foreldre har synliggjort sine historier om å ha et barn med nedsatt funksjonsevne på ulike måter. I forskningslitteraturen finnes det mange kvalitative studier knyttet til familier som har barn med nedsatt funksjonsevne. De fleste studier har som hensikt å avdekke familiers behov, si noe om hvordan de takler økt omsorgsbelastning, deres møter med hjelpeapparatet, kvalitet på tjenester de mottar, inkludering, normalisering og lignende (Haugen, Hedlund, & Wendelborg, 2012; Tøssebro & Lundeby, 2002; Tøssebro & Ytterhus, 2006). Innen samfunnsforskningen de siste tiårene, har det vært et økt fokus på foreldrenes glede og positive erfaringer med å ha et barn med nedsatt funksjonsevne (T. Gundersen, 2012) og enkelte studier benytter foreldres egne fortellinger som utgangspunkt for sine analyser. Hovedbudskapet i disse studiene er at foreldre møter utfordringer, men de opplever også glede og kjærlighet (Hanisch, 2012; Rappana - Olsen, 2001). Forskningen har også lenge hatt fokus på å forstå hvordan disse familiene håndterer utfordringer de blir stilt overfor og hvordan de mestrer sine liv (Ferguson, 2001). Mestringsperspektivet har vært fremtredende og det å identifisere hva slags strategier foreldre benytter seg av har vært sentralt på dette området (Turner & Johnson, 2010).

Med bakgrunn i at det er få studier med et narrativt perspektiv der foreldrenes egne historier ligger til grunn ønsket jeg å ta utgangspunkt i foreldrefortellinger i min studie. Jeg ønsket å knytte dette opp mot eksisterende empiri på feltet og se om en studie av slike fortellinger gir annen eller ny kunnskap til feltet. Samtidig er mestringsperspektivet sentralt i helsevesenet i dag og jeg ønsket også å se på hvordan teori på dette feltet kunne være med å bidra til å forstå disse fortellingene. Et hovedanliggende for denne oppgaven er å analysere foreldres egne fortellinger, og med bakgrunn i dette gi et bidrag til hvordan en forstår foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne.

Oppgavens problemstilling er todelt. Med det første spørsmålet ønsker jeg å undersøke hva foreldrene selv vektlegger i historiene sine, hva er hovedbudskapet, hva fremheves i historiene og hvordan kan vi forstå dette med bakgrunn i eksisterende empirisk forskning? Med det andre spørsmålet ønsker jeg ved hjelp av teori om stress og mestring å se på hva slags mestringsstrategier som kommer til syne og holde dette opp mot eksisterende forskning på feltet.

### ***Problemstilling:***

*Hva vektlegger foreldre i sine fortellinger om å ha et barn med nedsatt funksjonsevne?*

*Hvordan kan en forstå fortellingene ved hjelp av teori om stress og mestring?*

## **1.3 Oppgavens oppbygning**

**Kapittel 1:** I kapittel 1 har jeg presentert bakgrunn for valg av tema. Jeg har sagt noe om min yrkesfaglige bakgrunn og erfaring. Her har jeg også presentert oppgavens problemstilling og en begrunnelse for denne.

**Kapittel 2:** I dette kapittelet presenterer jeg aktuell forskning på området. Hovedvekten av forskningen som presenteres er gjort i Norge, men jeg trekker også veksler på internasjonal forskning som underbygger resultatene den norske forskningen viser til.

**Kapittel 3:** I kapittel tre presenterer jeg teoretiske perspektiver. Jeg viser til ulike forståelser av begrepet funksjonshemming og hvordan det forstås i Norge i dag. Jeg sier noe kort om hvordan foreldreskap kan forstås og hva forskningen sier om det å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne. Avslutningsvis i kapittelet presenterer jeg aktuelle deler av Lazarus og Folkmans teori om stress og mestring og Banduras sosialkognitive teori og hans begrep mestringsforventning.

**Kapittel 4:** Her gjør jeg rede for valg av metode. Jeg presenterer min forforståelse og bakgrunn for valg av datamaterialet. Videre sier jeg noe om oppgavens metodiske fundament som er en

narrativ analyse av fortellinger i et hermeneutisk perspektiv. Siste del av kapittelet tar for seg etiske refleksjoner.

**Kapittel 5:** I dette kapittelet presenteres funnene i datamaterialet. Første del av kapittelet viser til hva foreldrene har fokus på i sine fortellinger og hvordan vi kan forstå hovedbudskapet i fortellingene. Deretter presenterer jeg funnene sett i lys av teori om stress og mestring. Til slutt i kapittelet trekker jeg frem funn sett i lys av Banduras sosialkognitive teori og hvordan en kan forstå fortellingene med et litteraturvitenskapelig blikk.

**Kapittel 6:** I siste kapittel gir jeg en oppsummering av hovedfunnene. Jeg viser til at jeg har svart på oppgavens problemstilling og gjør meg noen refleksjoner om hvordan resultatene fra denne studien kan bidra med kunnskap til dette forskningsfeltet.

## 2. Forskning på området familier som har barn med nedsatt funksjonsevne

Å leve i en familie som har et barn med nedsatt funksjonsevne medfører andre typer omsorgsbelastninger enn hos familier med normalt fungerende barn. Dette dreier seg om fysiske belastninger, psykiske belastninger, sorg, gleder og ikke minst belastningene knyttet til omfattende kontakt med hjelpeapparatet (Lundeby, 2008; Tøssebro & Lundeby, 2002; Wendelborg, 2010)

En studie fra 2012 viser til at å være foreldre til et barn som har nedsatt funksjonsevne kan være en risiko for deres helse (Haugen et al., 2012). Undersøkelsen peker på ulike områder som kan oppleves som belastende og som kan påvirke helsen. Temaer som blir diskutert er knyttet til familiens begrensninger i deltagelse på ulike arenaer som arbeid og sosiale aktiviteter. Utfordringer knyttet til hjelpeapparatet er også en merbelastning som kan påvirke foreldrenes helsesituasjon samt deres bekymringer og utfordringer knyttet til normalt fungerende søsken. Studien stiller også et spørsmål til informantene som de kaller «drømmespørsmålet», der foreldrene bes si noe om hva hjelpeapparatet kan gjøre bedre og hvordan hverdagen hadde sett ut hvis alt fungerte optimalt. Det er tre dimensjoner som trekkes frem, avlastning, avbyråkratisering og avkobling. Dette handler om å få mer hjelp, forenkling av det offentlige systemet og ha arenaer utenfor hjemmet som gir rom for egen tid og utvikling. Familiene opplever dette som viktige faktorer som kan bidra til å fremme deres helse. Det påpekes også at hva som underletter eller fremmer helsen hos familie-medlemmer er knyttet til individets evne til å overvinne stress og belastninger og finne mening i dem (Haugen et al., 2012).

Tøssebro og Lundeby (2002) presenterer i sin bok, «Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene», en rekke ulike aspekter i familier som har et barn med nedsatt funksjonsevne. De beskriver blant annet foreldrenes forhold til hjelpeapparatet som ulike møter. Møtene har ulike temaer som første perioden der en får et barn med funksjonsnedsettelse, eller får en mistanke om at barnet har en funksjonsnedsettelse, hvordan en skal finne frem i hjelpeapparatet og til hvordan tilrettelegge skolestarten. De løfter frem noen sentrale kritiske forhold i foreldrenes møter og prosessen med å utløse tjenester. Informasjonen om hjelpeordninger er sparsomme og også til tider feilaktige, dette fører til at foreldrene bruker mye tid for å orientere seg i systemene. Tjenesteapparatet er fragmentert, sorterer under ulike etater, nivåer og lovverk og foreldrene sitter da igjen med en stor koordineringsoppgave mellom tjenestenivåene. Veldig mange må igjennom krevende søknadsprosesser med anker og fornyinger av søknader før de får de aktuelle tjenestene innvilget. De viser til at tre av fire har vært igjennom klageprosesser når en inkluderer søknader om ulike stønader, støttekontakt, avlastning og spesialpedagogisk hjelp i barnehage og skole. Så



mange som mellom 60 til 80 prosent av klagen resulterer i at familiene får medhold eller delvis medhold på klagen. Familien opplever også at tildelingen av tjenester er vilkårlig og altfor avhengig av saksbehandleren de møter, i hvor stor grad de kan stå på selv for å skaffe seg nødvendig informasjon, og om de får treffe den rette personen (Tøssebro & Lundeby, 2002).

De samme funnene gjenspeiler seg i en kunnskapsstatus gjennomført i 2010 etter oppdrag fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Wendelborg, Tøssebro, Kittelsaa, & Berg, 2010), og i en rapport publisert i 2011 som ble utarbeidet i forbindelse med Barne, ungdoms og familiedirektoratets arbeid med en strategiplan for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier (Kittelsaa, Magnus, & Berg, 2011). Lignende funn er også dokumentert i forskning fra Danmark (A. H. Graungaard, Skov, & Andersen, 2011). Dette tyder på at de utfordringene som ble dokumentert i 2002 av Tøssebro og Lundeby fortsatt er aktuelle utfordringer for disse familiene i dag.

Et annet interessant aspekt som trekkes frem i boken til Tøssebro og Lundeby 2002, er de positive erfaringene ved å være foreldre til et barn som har en funksjonsnedsettelse. Foreldre forteller om positive erfaringer som handler om indre verdier, om endrede relasjoner og nye tenkemåter. De deler de positive erfaringene i to hovedtyper, de relasjonelle og de personlige. De relasjonelle verdiene handler om at familier blir mer knyttet til hverandre, en lærer å ta hensyn og en blir mer åpen og tolerante overfor andre. De personlige endringene beskrives som en endring av fokus på «ytre perfeksjonisme» til «indre verdier» (Tøssebro & Lundeby, 2002 s 137). Internasjonal forskning viser også til at familier trekker frem slike relasjonelle og personlige verdier når de beskriver hvordan de mestrer sine liv med et barn med en funksjonsnedsettelse. Gleden og belønningen som er knyttet til foreldreskapet gjør det mulig å fortsette tunge omsorgsbelastninger og også se det som positivt. Denne gleden og kjærligheten knyttet til omsorgen for barnet er vesentlig for foreldre for å holde ut den ekstra arbeidsbelastningen (Beresford, 1994; Cheshire, Barlow, & Powell, 2010; A. H. Graungaard, Andersen, & Skov, 2011; A. H. Graungaard & Skov, 2007; Meadan, James, & Aaron, 2010).

## **2.1 Stress og mestring og familier som har barn med nedsatt funksjonsevne**

Forskning på familier som har barn med nedsatt funksjonsevne har endret seg de siste tiårene og mye av forskningen retter seg nå mot å forstå faktorer som har betydning for at familiene skal mestre sin livssituasjon med et barn med nedsatt funksjonsevne (Ferguson, 2001; Haugen et al., 2012). Ferguson refererer til tre hovedområder innen denne type forskning der forskning på å forstå hvordan familier håndterer stress og hvordan de mestrer hverdagen er ett av disse områdene (Ferguson, 2001).

Beresford har i en artikkel fra 1994 gjennomgått forskning knyttet til hvordan familier mestrer sine omsorgsoppgaver for et barn med nedsatt funksjonsevne. Hun argumenterer for at Lazarus og Folkman sin prosessmodell for stress og mestring gir et godt teoretisk fundament for å forstå hvilke mestringsressurser familier som har barn med nedsatt funksjonsevne benytter for å takle hverdagen med store omsorgsoppgaver (Beresford, 1994). Ett av argumentene for at denne modellen er godt egnet for å forstå hvordan disse familiene håndterer og mestrer stress, er at den også tar hensyn til de sosio-økologiske faktorene som en kilde til individets valg av mestringsstrategier. Videre viser hun til at aktive mestringsstrategier er viktig for disse familiene, dette inkluderer planlegging, problemløsning og innhenting av informasjon. Enkelte kognitive mestringsstrategier viser seg også å være viktig som positiv tenkning og «self-praise».

Nyere forskning viser også til at lignende mestringsstrategier som aktive mestringsstrategier, positiv tenkning og rekonstruksjon er hensiktsmessige strategier for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne (Cheshire et al., 2010; A. H Graungaard et al., 2011; A. H Graungaard & Skov, 2007; Meadan et al., 2010). Haugen et.al (2012) viser også til lignende funn i sin studie om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Deres hovedfokus i studien var å peke på risikofaktorer som påvirker foreldrenes helsestatus, men de viser også til faktorer som foreldrene rapporterer kan være helsefremmende. De påpeker at faktorer som fremmer helsen til familiemedlemmer i familier med barn med nedsatt funksjonsevne, gjerne er knyttet til den enkeltes evne til å overvinne stress og belastninger, og finne mening i det. De trekker frem strategier som å treffe andre, gode erfaringer i kontakten med hjelpeapparatet og det å ha en positiv innstilling og bruke humor for å takle hverdagslivet (Haugen et al., 2012).

## 3. Teoretiske perspektiver

### 3.1 Funksjonsnedsettelse og funksjonshemming:

Funksjonshemming er et mangesidig fenomen og i dag er det vanlig å benytte to ulike begreper, funksjonsnedsettelse og funksjonshemming. For noen er dette nærmest synonyme begrep, men for andre er det et skarpt skille mellom dem.

En snakker ofte om tre ulike modeller når en skal forklare hva funksjonshemming er, den medisinske modellen, den sosiale modellen og den relasjonelle modellen. Jeg vil kort gjøre rede for de ulike måtene å forstå funksjonshemming på og hvilke forståelse som ligger til grunn i Norge i dag.

#### 3.1.1 Den medisinske modellen:

Det tradisjonelle synet på funksjonshemming har vært knyttet til egenskaper ved individet og knyttet til konsekvenser av sykdom, skade eller lyte (Tøssebro, 2010). Ved en slik forståelse rettes fokuset mot personene selv og en eller flere diagnoser. Det er rettet mange innvendinger mot en slik forståelse av funksjonshemming. I følge Tøssebro er det snarere slik at denne forståelsen ligger over feltet som en selvfølge med den tyngden det selvsagt ofte har og får (Tøssebro, 2010 s 8). En slik måte å forstå funksjonshemming på er utbredt og for folk flest vil dette være et vanlig utgangspunkt. Med et slikt perspektiv vil begrepene funksjonsnedsettelse og funksjonshemming i praksis få samme betydning. Det vil også utfra en slik forståelse først og fremst være individets evnet til å trene, lære og bruke hjelpemidler som vil være fokus for å bedre livskvalitet, funksjon og mestring. Det er individet som skal tilpasse seg omgivelsene (Owren & Linde, 2011). Funksjonshemming blir på denne måten en tilstand en kan forsøke å kurere eller helbrede slik at personen kan fungere under de gitte rammebetingelser (Grue, 2011). Den medisinske modellen er blitt utfordret og i løpet av de siste tiårene har det vært et uttalt fokus på omgivelsene og hvordan funksjonshemming kan forstås med dette som utgangspunkt.

#### 3.1.2 Den sosiale modellen:

I den sosiale modellen retter en oppmerksomheten mot individets omgivelser og egenskaper i omgivelsene som gjør at enkelte personer i møte med sine omgivelser blir funksjonshemmet. Med et slikt utgangspunkt finner vi et sterkt skille mellom begrepet funksjonshemming og funksjonsnedsettelse. Funksjonsnedsettelse referer til forhold ved personen selv. Funksjonshemming oppstår når mennesker med funksjonsnedsettelse møter forhold i omgivelsene som hindrer eller hemmer dem (Owren & Linde, 2011 s 32). På denne måten kan en si at årsaken til funksjonsnedsettelser er biologiske, kroppslige eller medisinske, mens årsaken til funksjonshemminger ligger i omgivelsene (Tøssebro, 2010 s 19). I en slik modell tar en det menneskelige mangfoldet for gitt og utfordringen ligger i å skape et samfunn og omgivelser som er tilrettelagt for alle på en likeverdig

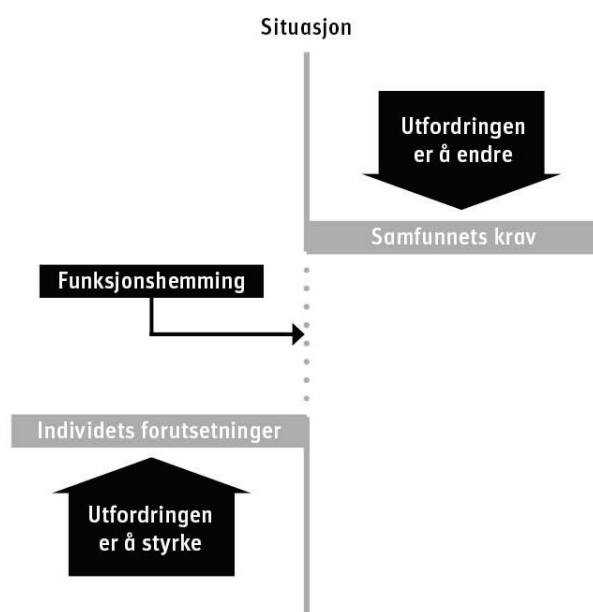
måte (Tøssebro, 2010). Det har vært reist kritikk mot denne modellen da enkelte hevder at den har tatt for lite hensyn til de plager og vansker funksjonsnedsettelsen i seg selv medfører. Tøssebro oppsummerer det på følgende måte; «*Det er viktig å gjøre omgivelsene mindre funksjonshemmende, men det er urealistisk og tro at alle problemer kan løses på den måten*» (Tøssebro, 2010 s 21)

### **3.1.3 Den relasjonelle modellen:**

Den relasjonelle modellen er en mer moderat utgave av den sosiale modellen. Den bygger på en forståelse av at det er en relasjon mellom individ og miljø og at det er en konflikt i denne relasjonen som skaper funksjonshemmingen. Det vil si at en både ser på individets egenskaper og på miljøet. Den relasjonelle dreier seg om å se noe i forhold til noe annet. En rullestolbruker vil være funksjonshemmet hvis en vil opp i andre etasje og det kun fins trapper, men ikke i et bygg der det fins heis opp til andre etasje. Modellen viser også til at hvorvidt en person er funksjonshemmet i stor grad er situasjonsbestemt. En seende vil være funksjonshemmet i et lokale der lyset blir slukket, mens en blind ikke vil være det (Owren & Linde, 2011). På lik linje med den sosiale modellen avviser den funksjonshemming som en egenskap ved individet, men til forskjell fra den medisinske modellen spiller omgivelsene en vesentlig rolle i funksjonshemmede prosesser (Tøssebro, 2010).

## **3.2 Hvordan forstår vi begrepet funksjonshemming i Norge i dag?**

I Norge i dag råder det en relasjonell forståelse av begrepet funksjonshemming. I NOU 2001: 22, Fra bruker til borger ble det foreslått at en bruker flere begreper for funksjonshemming for å tydeliggjøre språkbruken i politikk og forskning. I dag benyttes begrepet funksjonsnedsettelse eller nedsatt funksjonsevne når en viser til individet og funksjonshemming eller funksjonshemmet når en snakker om relasjonen mellom individ og samfunn. I handlingsplan for habilitering av barn og unge (Lerdal, 2009) defineres funksjonshemming på følgende måte: *Funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming og krav til funksjon. Funksjonsnedsettelse kan oppstå som følge av ulike tilstander, skader eller sykdommer, men er ingen sykdom i seg selv* (Lerdal, 2009 s 11). En slik definisjon kan illustreres ved den såkalte Gapmodellen figur 1.



Figur 1: Gapmodellen (Grue, 2012 s 87)

I offentlige dokumenter, i politikk og forskning forstås funksjonshemming som «et møte» mellom individet og samfunnet. For det enkelte barn og deres foreldre vil det alltid være en sykdom eller skade som fører til den nedsatte funksjonsevnen en har i dette møtet. Denne sykdommen eller skaden vil for de fleste få et medisinsk navn eller en diagnose. Denne diagnosen vil enkelte barn få på sykehuset rett etter fødsel eller senere i barneårene etter en diagnostisk utredning innen helsevesenet. Det første møte foreldrene har knyttet til barnets utfordringer er i all hovedsak relatert til medisinen og barnets avvik fra det «normale». Foreldrenes inngang inn til å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne vil langt på vei være preget av en medisinsk forståelse (Grue, 2011).

Marianne Hedlund (i Tøssebro, 2009) viser i sin forskning at begrepet funksjonshemming kommer til uttrykk på ulike måter i ulike velferdspolitiske ordninger. Innenfor uføretrygdeordningen råder det en medisinsk forståelse av begrepet der ordningen knyttes til stadfestelse av sykdom, skade eller lyte som medfører redusert produksjons- eller arbeidsevne. I andre ordninger som i Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven ligger en relasjonell eller sosial forståelse av begrepet til grunn. Loven sier blant annet at den skal bidra til nedbygging av samfunnsskapte funksjonshemmede barrierer og hindre at nye skapes.

Den relasjonelle forståelsen som preger politikk og forskning vil kanskje være vanskelig å ta innover seg, og selv om vi i dag definerer begrepet på denne måten, vil kanskje den allmenne forståelsen fortsatt være svært preget av den medisinske rammen (Owren & Linde, 2011)

### **3.3 Hjelpeapparatet og todelingspolitikken:**

Det offentlige er en stor del av alle småbarnsfamiliers liv i dag. De siste tiårene har det vokst frem en arbeidsdeling mellom det offentlige og familien. Som et eksempel på denne todelingen er blant annet bruken av barnehage. I dag går majoriteten av barn i Norge i barnehage fra småbarnsalder og det anses som en viktig arena for barns utvikling. Dette gjelder også barn med nedsatt funksjonsevne.

Det rådende idealet er at barn skal vokse opp hjemme i sine familier og at det offentlige skal yte de tjenester som trengs. Familien regnes som det beste stedet for barn å vokse opp i. Dette settes det lite spørsmålstegn ved og forskning viser at dette også er selvsagt for familier som har et barn med nedsatt funksjonsevne (Tøssebro & Lundebjørn, 2002). Det offentlige skal sikre en vanlig oppvekst og et normalt familieliv. Det er innført en rekke ordninger for å sikre arbeidsdelingen mellom det offentlige og familien. Å orientere seg i disse ordningene er vanskelig og blir av mange foreldre definert som det mest utfordrende ved å ha et barn med nedsatt funksjonsevne (Haugen et al., 2012; Lundebjørn, 2008; Tøssebro & Lundebjørn, 2002). Det offentliges ansvar strekker seg fra ordninger som barnehage, skole, avlastning, støttekontakter, hjelpemidler, familieveiledning, samlivskurs og en rekke økonomiske ordninger. Det siste skuddet på stammen er nå kommet i den nye Helse og omsorgsloven fra 2011 som lovfester retten til en koordinator.

### **3.4 Om foreldreskap**

Å være foreldre i Norge i dag innebærer utstrakt kontakt med det offentlige, og familier som har barn med nedsatt funksjonsevne har betydelig mer kontakt enn familier med normalt utviklende barn (Tøssebro & Lundebjørn, 2002). Hvordan foreldreskap oppfattes vil henge sammen med den sosiale konteksten den er en del av. Her vil faktorer som arbeidsliv, familiepolitikk og samfunnsnormer være sentrale (Lyngbø & Stefansen, 2010). Samfunnet legger føringer for hva «godt foreldreskap» bør være gjennom hegemoniske diskusjoner, normer og intensjoner bak politiske virkemidler og ordninger (Lyngbø & Stefansen, 2010). Familien anses som den viktigste arena for barns oppvekst og foreldrene som de viktigste personene i barnets liv. Dette gjelder også for familier som har et barn med nedsatt funksjonsevne. I Strategiplan for familier med barn med nedsatt funksjonsevne (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005) er det en målsetting at familien skal kunne ivareta omsorgsoppgavene for sitt barn, kunne delta i arbeidsliv og sosialt liv utenfor familien på lik linje med andre, og at det offentlige skal bidra med ordninger som gjør dette mulig. Dette er eksempler på hva som er hegemonisk nå for familier generelt og for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne. Foreldreskapet er en viktig bestanddel i en familie som har barn. En viktig side av dette er omsorgsarbeidet. Den økte omsorgsbelastningen for familier med funksjonshemmede barn erkjennes i de politiske målsettingene (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005) og mange av hjelpetiltakene og ytelsene er ment for å bøte for dette merarbeidet.

Foreldrerollen i dag er sammensatt og kompleks. Det er middelklassens verdier som preger vår forståelse av hva foreldreskapet er i dag. Dette handler om foreldrenes orientering mot å legge til rette for at barnet får utvikle seg optimalt og nå sitt potensiale som menneske (Stefansen, 2008). På den ene siden tar det offentlige mye ansvar men på den andre siden er det høye krav til foreldrenes evne til å orientere seg, som å finne ut av hva slags rettigheter man har, til det å stille opp når det forventes, foreldresamtaler midt på dagen, karneval i barnehagen, innsamlingsaksjon på skolen også videre (Olsen & Bø, 2008). I takt med at det offentlige erkjenner og påtar seg store og viktige roller i foreldreskapet, vokser det frem andre krav til foreldre som handler om evnen til å ta i mot og ta i bruk store mengder informasjon.

### **3.4.1 Om å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne**

Å få et barn er en stor opplevelse og for de fleste skaper dette stor glede. Det innebærer også en forpliktelse. Barnet gjør at du som forelder må gjøre andre prioriteringer, og hverdagslivet preges av barnets beste. Å få et barn med nedsatt funksjonsevne og en diagnose vil i tillegg kreve en helt annen tilstedeværelse enn for foreldre flest. Å få et barn med en funksjonsnedsettelse kan av mange oppleves som en sorg og er blitt illustrert av en mor som en opplevelse av å komme til Nederland når du i utgangspunktet skulle til Italia. Nederland er vakkert og du venner deg gradvis til det, men Nederland kan aldri bli Italia og du vil alltid kjenne på sorgen over at du ikke kom til Italia (Kingsley, 1987). Foreldreskapet til barn med nedsatt funksjonsevne handler også om forståelsen av ord som funksjonshemming, annerledeshet, stigma og normalitet og hvordan foreldre må ta stilling til, og mulig endre sin forståelse av begreper som de kanskje i liten grad har reflektert over.

I artikkelen «Et annerledes og ensomt foreldreskap» viser forfatterne at foreldre som har et barn med en nedsatt funksjonsevne har en altoverskyggende følelse av å være annerledes og at denne annerledesheten preger hele deres identitet. Denne annerledesheten ser de i lys av Goffmans (1963) teori om stigma og ved at de har fått et barn som er bærer av et stigma, smitter dette stigma over på dem. Foreldrene i denne studien gir uttrykk for at de som foreldre må forsvare sin posisjon som foreldre og familie, på vegne av seg selv og sine barn (Berg & Strøm, 2012). Dette viser at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne må ta stilling til og forholde seg til omverdenen på en helt annen måte enn foreldre flest.

En annen måte å forstå foreldreskapet til familier som har barn med nedsatt funksjonsevne fremstilles i avhandlingen til Gundersen (2012). Hun argumenterer for at foreldrenes erfaringer må ses i lys av allmenn teori om moderne foreldreskap og ikke innenfor en avviksteoretisk ramme. Hun viser til at foreldres ekstraordinære innsats for sine barn kan ses i sammenheng med begrepet verdighet. Hun benytter Martha Nussbaums (2006) definisjon av begrepet som sier at alle



mennesker har et iboende og medfødt menneskeverd, og på denne måten vil verdiggjøring bety og gi alle mennesker mulighet til å utvikle seg best mulig utfra egne forutsetninger. Ser en dette i lys av allmenne forventninger til foreldre generelt sier hun at som foreldre flest, vil foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne tilstrebe og ivareta og forvalte barns verdighet. Dette verdighetsarbeidet er ikke kvalitativt annerledes enn for foreldre flest, men er mer krevende og forutsetter en større innsats fra foreldrenes side (T. Gundersen, 2012).

### 3.5 Mestring

Begrepet mestring er knyttet sammen med det å kunne håndtere problemer, stressende hendelser og utfordringer. Å mestre noe handler også ofte om å lære nye ferdigheter for å møte disse utfordringene. I norsk helsevesen er opplæring om egen helsetilstand en rettighet som er regulert i pasientrettighetsloven og en slik opplæring er en av hovedoppgavene i spesialisthelsetjenesten (Lerdal & Fagermoen, 2011). Sykehus landet over har etablert lærings – og mestringssentre noe som indikerer en tett kobling mellom det å lære og det å mestre (Mestring.no, 2012). Det finnes ulike perspektiver på begrepet mestring. Jeg har valgt å benytte meg av Lazarus og Folkmans modell for forståelse av stress og mestring da den ofte benyttes når en snakker om foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne (Beresford, 1994; A. H Graungaard et al., 2011; Turner & Johnson, 2010). I tillegg har jeg benyttet meg av Banduras sosialkognitive teori da jeg mener han bringer inn elementer knyttet til læring som er interessant i denne sammenhengen. Bandura blir også ofte benyttet som teoretisk fundament i helsefremmende arbeid og det å mestre langvarig og kronisk sykdom (Lerdal & Fagermoen, 2011).

#### 3.5.1 Prosessmodellen for forståelse av stress og mestring

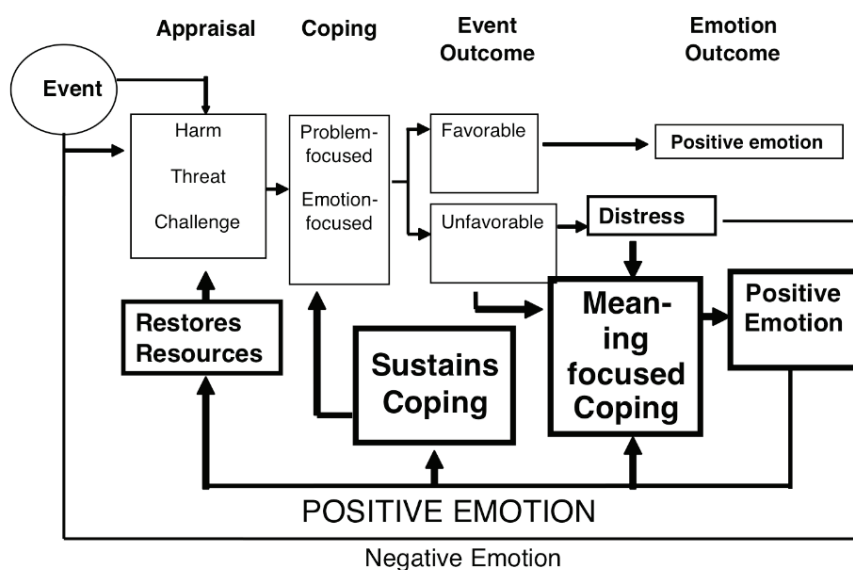
Jeg vil i det følgende gjøre rede for Lazarus og Folkman sin modell for forståelse av stress og mestring. Denne modellen gir god mening når fokuset er foreldres fortellinger om det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Den tydeliggjør elementene i prosessen og tar utgangspunkt individets subjektive opplevelse av situasjonen, der miljøets bidrag med sine ressurser hele tiden tas i betraktning.

Lazarus og Folkmans prosessmodell for forståelse av stress og mestring har blitt utviklet over tid og ble presentert i 1984 i deres bok, «*Stress, appraisal and coping*» (Lazarus & Folkman, 1984). Det mest sentrale i denne modellen er at mestring er en prosess som formidler effektene av stress. De definerer mestring som: «*constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person*» (Lazarus & Folkman, 1984 s141).



- Mestring er en prosess eller pågående kompleks interaksjon mellom individ og miljø
- Mestring ses på som håndtering av stress. Det betyr at mestring også inkluderer det å minimere, unngå, tolerere og akseptere stress så vel som det å forsøke å mestre omgivelsene.
- Det legges vekt på individets evne til subjektivt å vurdere et fenomen. Det vil si hvordan fenomenet oppfattes, tolkes og blir representert kognitivt hos det enkelte individ
- Mestring innebærer en mobilisering av krefter, både kognitivt og atferdsmessig for å håndtere det ytre eller indre kravet som påføres individet i interaksjon med miljøet og som oppleves som belastende eller mer krevende enn man føler seg kompetent til (Gjørum, 1998).

Figur 2: Revised stress and coping model (adapted from Folkman 1997) (Folkman, 2008)



I denne modellen er det helt sentralt at mestring involverer mye mer enn bare problemløsning og resultatet av de strategiene du velger. Mestring tjener to hovedfunksjoner, å endre eller overvinne problemet i omgivelsene som skaper ubehag, og det å regulere den emosjonelle responsen til problemet. For å kunne mestre eller endre dette ubehaget eller problemet må individet velge en mestringsstrategi. I Beresfords (1994) artikkel refererer de til Lazarus. et.al (1984) når de definerer begrepet mestringsstrategi:

*«Coping strategies are actions, behaviours and thoughts used to deal with a stressor. They have two functions: emotion focused coping and problem- focused coping.»*

Emosjonelt fokusert mestring er knyttet til å lindre emosjonelt stress og inkluderer strategier som unngåelse, minimering, distansering, selektiv oppmerksomhet og positiv tenkning. Dette er kognitive strategier som endrer situasjonens mening uten faktisk å endre den aktuelle situasjonen. Dette refereres til som «*cognitive reappraisal*» (Lazarus & Folkman, 1984). Det er også andre emosjonelt fokuserte mestringsstrategier som ikke endrer den kognitive meningen med hendelsen men som hjelper en til å holde ut, eller få tankene vekk fra problemet. Dette kan innebære strategier som trening, ta en sigarett, meditering og lignende. Emosjonelt fokusert mestring er viktig for å opprettholde håp og optimisme, til å se det positive i situasjonene og til å ta en dag av gangen.

Problemfokusert mestring ligner problemløsningsstrategier og er ofte knyttet til å definere problemet, finne alternative løsninger, vurdere de ulike løsningene, velge en strategi og deretter handle i forhold til den (Lazarus & Folkman, 1984). Slike problemfokuserte mestringsstrategier innebærer ofte en objektiv og analytisk prosess som i hovedsak er rettet mot miljøet, men problemfokusert mestring kan også rettes mot en selv som individ. Dette innebærer strategier som er rettet mot motivasjonelle eller kognitive endringer som å finne nye måter å utføre handlinger på, finne andre faktorer som motiverer deg og å lære nye ferdigheter og prosedyrer (Lazarus & Folkman, 1984). Emosjons- og problemfokusert mestring influerer på hverandre under møte med det stressende, de kan både legge til rette for og hindre hverandre (Lazarus & Folkman, 1984).

Den tredje mestringsmodaliteten, meningsfokusert mestring, handler om personens tro, religiøse overbevisning, verdier og eksistensielle mål i livet. Mestringsstrategien er knyttet til ikke ønskede resultater som følge av en stressende hendelse, og gir motivasjon til, og opprettholder mestring og velvære i vanskelige tider (Folkman, 2008 s 7). Meningsfokusert mestring inneholder strategier som å finne fordeler i situasjonen, å minne seg selv på fordelene, å tilpasse sine mål, reorientering av prioriteringer og å fylle vanlige hendelser med positiv mening (Folkman, 2008).

### **3.5.2 Mestringsressurser**

Beresford (1994) benyttet Lazarus' prosessmodell for stress og mestring i sin analyse av empiri som omhandler mestring til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. I denne artikkelen deles mestringsressurser i to kategorier, sosio-økologiske mestringsressurser og personlige mestringsressurser. Tilgjengeligheten av ressurser påvirker vurderingene av hendelsen eller situasjonen og bestemmer hvilke mestringsstrategier individet velger å bruke (Beresford, 1994).

Personlige mestringsressurser inneholder både fysiske og psykologiske forhold. Dette kan være fysisk helse, moral, ideologi, tro, tidligere mestringsopplevelser, engasjement, foreldreferdigheter og personlighetstrekk. Lazarus og Folkman (1984) trekker frem evnen til å tenke positivt som en viktig psykologisk ressurs som fremmer mestring. Beresford referer i sin artikkel til begrepet optimist og peker på et personlighetstrekk som karakteriseres ved forventningen om at «det beste vil skje», eller «det går bra til slutt». Foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne som hadde et slikt optimistisk personlighetstrekk hadde høyere sannsynlighet for å bruke funksjonelle mestringsstrategier som problemfokustert mestring (Beresford, 1994).

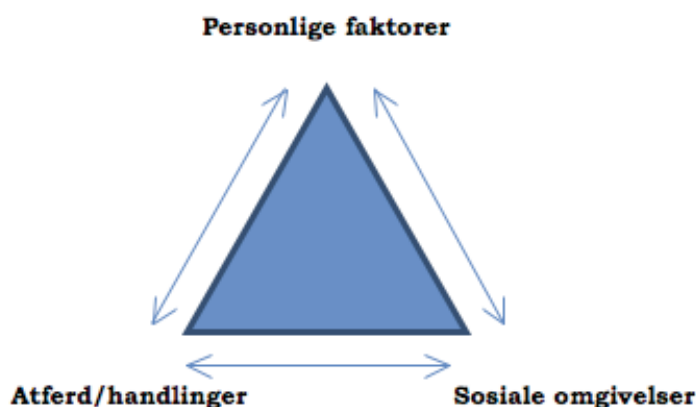
De sosio-økologiske ressursene finnes i individets miljø eller kontekst og inkluderer, ekteskapelige forhold, sosialt nettverk, praktiske og funksjonelle ressurser og økonomiske forhold. Sosialt nettverk eller sosial støtte trekkes frem som en sentral sosio – økologisk mestringsressurs. Beresford deler sosial støtte i tre kategorier, i første kategori er støtten en finner hos nær familie og nære venner, i den andre kategorien er det naboer og bekjente, mens den tredje kategorien inneholder den formelle eller den offentlige organiserte støtten. Den offentlig organiserte støtten er formell og inneholder som regel praktisk hjelp, inkludert økonomiske støtteordninger (Beresford, 1994). Foreldre må som oftest ta initiativ til eller søke om å få slik støtte, og manglende informasjon om ulike ordninger og vanskelig tilgjengelig tjenesteapparat kan gjøre det vanskelig for familier å ta i bruk slike ressurser (Beresford, 1994; Wendelborg, 2010). Men det er ikke kun mangel på informasjon som hindrer familier i å benytte seg av disse hjelpetiltakene. Tidligere erfaringer med hjelpeapparatet, hvordan en oppfatter sin mulighet til å få tjenester, og muligheten til å kunne selv velge type tjeneste, er også faktorer som påvirker i hvilken grad familier benytter seg av støtte som ytes av det offentlige (Beresford, 1994).

### **3.5.3 Sosialkognitiv læringsteori og mestringsforventning**

I denne oppgaven er fokuset foreldre som har fått et barn med nedsatt funksjonsevne og den sosialkognitive teorien, og begrepet mestringsforventning, kan være hensiktsmessig for å forsøke å forstå hvordan foreldre mestrer sin nye situasjon med et barn som har omfattende omsorgsbehov. I tillegg kan teorien belyse aspekter ved foreldrenes fortellinger som læring for andre i lignende situasjon. Det er viktig å presisere at det er et skille mellom den sosialkognitive teorien og

mestringsforventning. Den sosialkognitive teorien forklarer en mangefasettert struktur av årsaks-sammenhenger som beskriver både utviklingen av menneskelig kompetanse og reguleringen av atferd. Mestringsforventning er en komponent i denne teorien (Bandura, 1997). Jeg vil ikke gjøre rede for hele Banduras sosialkognitive teori, men trekke frem aspekter ved hans begrep mestringsforventning som jeg mener er interessante i denne sammenhengen.

Begrepet «*mestringsforventning eller Self-efficacy*» er sentralt i Banduras sosialkognitive teori. Han ser på mennesket som proaktivt, selvregulerende og selvreflekterende og mener at menneskelige prestasjoner må ses som et samspill mellom tre forhold: a) personlige faktorer b) atferd, handlinger og c) de sosiale omgivelsene. Dette illustrerer han på følgende måte:



Figur 3. Sosialkognitiv modell for menneskelige prestasjoner (Lerdal & Fagermoen, 2011 s 31)

Disse forholdene påvirker hverandre gjensidig, men styrken i påvirkningen vil variere for ulike handlinger/ hendelser og oppgaver og under forskjellige forhold (Bandura, 1997). I en situasjon der en familie får et barn med nedsatt funksjonsevne vil nok fokuset på nylæring, altså å lære å håndtere barnets omsorgsbehov være helt sentralt i barnets første leveår. Det vil si at faktoren atferd/handlinger vil være fremtredende mens personlige faktorer og sosiale omgivelser kanskje vil være noe mer i bakgrunn.

Menneskets kompetanse på ulike områder påvirkes av naturlig begavelse, sosio-kulturelle erfaringer og de sosiale omgivelsene. Et menneskes kompetanse er en skapende kapasitet som er sammensatt av emosjonelle, kognitive, sosiale og atferdsmessige delkompetanser. For å kunne fungere effektivt må disse delkompetansene integreres i et samlet hele. Banduras teori konsentrerer seg av den grunn om menneskets tro på det de kan gjøre med denne kompetansen under ulike omstendigheter. Troen på sin egen kompetanse eller sine egne evner er i følge Bandura en

nøkkelfaktor i menneskets utvikling av ny kompetanse. Tvilen er motsatsen som vil svekke denne utviklingen. Et menneske som har sterk tro på sin egen kompetanse eller sine evner vil oppfatte vanskelig oppgaver som utfordringer de skal mestre, og ikke som en trussel de vil forsøke å unngå. De vil sette seg utfordrende mål og føle en sterk forpliktelse knyttet til disse målene. De tenker strategisk og oppgaveorientert og dermed reduserer de sin sårbarhet overfor stress og depresjon. Troen på sine egne evner eller en persons mestringsforventning vil bidra til at de når de målene de setter seg. (Bandura, 1997; Kähler, 2012)

Mestringsforventning kan defineres som ”*folks vurdering av de evner de har til å organisere og utføre de handlinger som kreves for å få gjennomført spesielle type oppgaver*” (Bandura i Natvig, 1998).

Bandura snakker om fire ulike kilder til mestringsforventning og hva som kan påvirke og bidra til å styrke denne, mastery experiences (mestringerfaringer), vicarious experiences (vikarierende erfaringer eller modellæring), verbal persuasion (verbal overtalelse) og physiological and affective state (fysiologisk og emosjonell tilstand).

Disse fire kildene øker ikke mestringsforventningen i seg selv, men kan påvirke den gjennom de tolkninger og refleksjoner som finner sted. Vi må av den grunn skille mellom den kunnskap en har fått gjennom de erfaringer en har gjort og den kunnskap en har valgt, vurdert og integrert i ens egen mestringstro. En rekke personlige, sosiale, kognitive og situasjonsbestemte faktorer avgjør hvor direkte eller sosialt formidlet de blir fortolket. Denne kognitive tolkningen av troen på å mestre involverer to separate funksjoner. Den ene handler om hva slags informasjon som mennesker forholder seg til og bruker som indikator på personlig kompetanse. Den andre handler om måten mennesker kombinerer regler eller heuristikk og integrerer informasjon til å konstruere tro på egen kompetanse og mestring (Bandura, 1997 s 79).

### ***Mastery experience***

Den viktigste faktoren er egne tidligere erfaringer av mestring – «*mastery experience*». Bandura påpeker at dette betyr mer enn innøving av ferdigheter rent mekanisk sett. I erfaringsbegrepet ligger utvikling av kognitive og handlingsrettede ferdigheter som kan benyttes i livssituasjoner under stadig endring. Utviklingen av mestringsforventning gjennom tidligere erfaringer skaper de kognitive og selvregulerende mekanismene som senere kan fasilitere god mestring (Bandura, 1997). De aller fleste foreldre har ikke hatt tidligere erfaringer med å ha et barn med nedsatt funksjonsevne og som foreldre blir en da stilt overfor en situasjon der en ikke kan bygge direkte på egne selvopplevde erfaringer med å ha et barn med nedsatt funksjonsevne.

### ***Vicarious experiences***

Andres mestring er også en viktig kilde til å styrke egen mestringsforventning og bygger på Banduras teori om modellering. Å høre om, se eller observere hvordan andre mestrer lignende situasjoner kan styrke ens egen tro på hvordan en selv kan mestre en slik situasjon eller hendelse. I situasjoner der en ikke har egne erfaringer er modellering en svært viktig kilde som påvirker mestringsforventningen (Bandura, 1997). Det er ulike forhold som påvirker vår evne til å lære av andre. Dette handler i følge Bandura om fire prosesser: oppmerksomhetsprosessen, hukommelsesprosessen, motorisk utførelse og motivasjonsprosessen.

I hvilken grad andre mennesker påvirker ens egen forventning til mestring avhenger også av hvem man velger å sammenligne seg med. Som oftest velger de fleste å sammenligne seg med mennesker i lignende situasjoner som venner, kollegaer eller andre bekjente (Bandura, 1997). Er du i en situasjon der du har som mål å lære noe av en modell, er modellens kompetanse på det gitte området allikevel viktigere enn andre sammenlignings-faktorer som kjønn, sosio-økonomisk status og lignende (Kähler, 2012 s 56).

Å lære via modeller skjer ikke kun ved å observere enkeltpersoner. Ved å se mange modeller gjøre det samme kan dette styrke egen overbevisning om at en selv også vil kunne klare å utføre de samme handlingene (Kähler, 2012). Å snakke med, observere og høre om andre foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne vil kunne være en sentral kilde til mestring for foreldre som får et barn med nedsatt funksjonsevne.

### ***Verbal persuasion***

Bandura trekker også frem bekreftelse eller anerkjennelse (verbal persuasion) ved egen mestring som en sentral faktor som påvirker mestringsforventningen. En person som får bekreftelser og tilbakemeldinger på at dette kan du klare har større sannsynlighet for å mobilisere de kreftene som kreves i en ny og utfordrende situasjon (Bandura, 1997 s 101).

### ***Physiological and affective state***

En persons fysiologiske og emosjonelle tilstand (physiological and affective states) er en viktig faktor for hvordan et menneske mestrer utfordrende situasjoner (Bandura, 1997). En følelsesmessig reaksjon kan få en person til å avstå fra å gjøre det han vil fordi de ikke tør. På denne måten påvirker den emosjonelle tilstanden personens mestringsforventning (Bandura, 1997 s 106). På samme måte som den fysiologiske og emosjonelle tilstanden påvirker mestringsforventningen påvirkes en persons mestringsforventning også av hvilken stemning en person er i. Er en preget av sorg, usikkerhet og redsel vil dette ha betydning for hvordan du vurderer din evne til å mestre en ny og utfordrende situasjon. Bandura viser til forskning som peker på at nedstemthet og depressive

tilstander frembringer dårlige minner og leder til tanker om en selv som utilstrekkelig og verdiløs (Bandura, 1997 s 112).

Nye og belastende situasjoner er krevende og frembringer emosjonelle reaksjoner. Forskning viser til at å få et barn med nedsatt funksjonsevne ofte oppleves som en sorg (Grue, 2011; Lundeby, 2008). I følge Bandura vil foreldre i en slik situasjon være preget av sin følelsesmessige tilstand i forhold til hvordan de vil mestre denne nye situasjonen.

## 4. Valg av metode

Utgangspunktet i min oppgave handler om å forstå fortellinger fortalt av foreldre som har et barn med nedsatt funksjonsevne. En kvalitativ metode er hensiktsmessig når en skal søke en slik forståelse fordi kvalitativ forskning er forskning på fortolkende subjekter. Metoden blir benyttet for å kunne besvare eller forstå sosiale fenomener erfart av subjektet selv (Malterud, 2011). Dataene er tekster og skapes gjennom en sirkulær prosess mellom spørsmål, eller problemstilling, teori, fortolkningsramme, datamaterialet og funnene eller svarene (Haavind, 2000).

Jeg har valgt å bruke skrevne fortellinger som mitt datamateriale. Dette fordi jeg ønsket et fokus på hva foreldre fokuserer på når de selv har regi på fortellingen. Valget om å benytte fortellinger er også på bakgrunn av at min erfaring tilsier at slike historier over tid ikke endrer særlig karakter, på tross av tilskudd av ny forskning og av offentlige grep som skal imøtekomme disse foreldrene.

### 4.1 Forskerrollen og min forforståelse

Det å innta en forskerrolle er for mange masterstudenter en ny og fremmed rolle. Å anlegge et forskningsperspektiv vil for meg i denne oppgaven bety og lese en skreven fortelling på en ny og analytisk måte. Der jeg som leser av disse historiene i en sirkelprosess mellom min forforståelse, mine valg og bruk av teori skal gi mening til disse tekstene.

Min forforståelse i møte med tekstene er preget av mange års erfaring som vernepleier i arbeidet med barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Samtidig er det preget av mine holdninger, min forståelse av begreper som funksjonshemming og min «væren i verden». Som vernepleier har jeg gjennom min utdanning vært preget av å analysere atferd og rammebetingelser og igangsette tiltak. Forståelsen for det vernepleierfaglige arbeidet har vært tuftet på en atferdsanalytisk tenkemåte og har på mange måter vært svært tiltaksorientert. I et atferdsanalytisk perspektiv er det den atferden vi ser og kan observere som er gjenstand for den største interessen. Den ikke «synlige» atferden er vanskeligere å analysere og har i løpet av min yrkeskarriere ikke vært fokusert så mye på. Det er denne forståelsen som har preget mine møter med disse familiene.

På den andre siden er jeg også småbarnsmor, på lik linje med familiene jeg møter. Jeg har kjent gleden ved å få barn, men også redselen eller bekymringene for livene deres, fremtiden og hva jeg kan gjøre for at de skal få best mulige liv. I møtene med disse familiene har jeg også kjent på den enorme takknemligheten jeg har følt ved å vite at mine barn ikke har en funksjonsnedsettelse. Å være en god forelder i dag oppfatter jeg måles av samfunnet hvorvidt du mestrer, familien,



jobben, barna og ditt eget sosiale liv. Dette gjelder for meg og også for familier som har ekstra omsorgsoppgaver, i form av å ha et barn med en funksjonsnedsettelse.

Som fagperson har jeg hørt en rekke historier om hvor håpløst og vanskelig alt er i hjelpeapparatet. Dette er blitt nærmest som en sannhet og som fagperson reflekterer en ikke nevneverdig over det, men heller konstaterer at slik er det. På mange måter er min oppfatning at fagpersoner har kommet til en slags konklusjon; å ha et funksjonshemmet barn er tøft, det er ikke noe vi i hjelpeapparatet kan bøte på, men noe de enkelte må lære å leve med. Foreldrenes historier blir dermed litt «verdiløse», de tas ikke til inntekt for at vi må se på vår praksis, men gir heller et bilde på om foreldrene har lært og leve med sin situasjon eller ikke.

## **4.2 Valg av datamateriale**

Mitt datamateriale er fortellinger eller tekster skrevet av foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne. Fortellingene er alle hentet fra boka Til foreldre – fra foreldre - En nyttebok for foreldre som har funksjonshemmede barn (Løberg et al., 2006). Boka er blitt gitt ut av Cp foreningen med støtte fra Stiftelsen for norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner. Boka er skrevet av forfatter Hilde Jeanette Løberg som selv er mor til Joakim som har cerebral parese. Dette er hennes fremste grunn for å skrive boka. Utgangspunktet for boka bygger på tanken om at foreldre har omfattende kunnskap og erfaringer og at dette er en ressurs som kan utnyttes bedre, både av andre foreldre og fagfolk. Boka taler helt tydelig til andre foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne. Med boka ønsker forfatterne også å bidra til å gi disse barna et bedre liv. De vil gi foreldre tilgang på nyttig informasjon, dele foreldres erfaringer samtidig vil de også vise fagfolk at foreldre er en viktig ressurs. Boka har tre uttalte målgrupper, barn med nedsatt funksjonsevne, foreldre og hjelpeapparatet. De seks fortellingene som er mitt datamateriale er første kapittel i boka og legger på den måten en premiss for hvordan foreldre videre kan dra nytte av historiene.

Tekstene er ikke litterære fortellinger, men er skrevet som bidrag innenfor bokens gitte rammer. Tekstene vil være preget av konteksten de er skrevet i, og vil i motsetning til en muntlig fortelling forholde seg til litterære konvensjoner. Dette kan være ønske om å skape spenning, fange leserens oppmerksomhet og skape en sammenhengende fortelling (Hydén & Hydén, 1997). Selv i den enkleste litterære fortelling kan en tenke at det er en utvelgelse blant mulige fortellbare begivenheter, og en organisering av disse til en samlet fremstilling (Aaslestad, 1999). Mitt datamateriale vil være preget av disse konvensjonene og jeg har derfor valgt et narrativt perspektiv i min tilnærming til tekstene.

### 4.3 Begrunnelse for valg av materialet

I min søken etter empiri på dette feltet har jeg gått mange runder og til slutt falt valget på fortellinger skrevet av foreldre innenfor rammen av en bok. Veien frem til dette valget begynte med at jeg søkte i eksisterende litteratur, men utelot artikler som var skrevet i media. Jeg hadde satt et kriterium at fortellingene skulle være fra Norge og at de skulle være fortalt av foreldre som hadde barn med nedsatt funksjonsevne. Historiene skulle også inneholde informasjon om deres møter med hjelpeapparatet. I og med at jeg søkte foreldres fortellinger og ikke fagartikler, valgte jeg å bruke Bibsys som søkebase. Jeg fikk flere treff på bøker skrevet av foreldre, men valget mitt falt på boken «Til foreldre – fra foreldre» fordi den 1) var skrevet av foreldre 2) fordi den inneholdt flere historier 3) alle historiene inneholdt elementer om deres erfaringer med hjelpeapparatet 4) det var ikke for lenge siden den ble publisert.

### 4.4 Om fortellinger

*«For den som er nyfiken på världen och hur vi förstår den och oss själva, är därför berättelsen en viktig form för att båda nå kunnskap och för att formulera och förmedla denne kunnskap»* (Hydén & Hydén, 1997 s 9).

En fortelling kan defineres på ulike måter blant annet som en handlingsrekke i tid og rom (Engelstad & Lothe, 2008 s 13). Eller som Aaslestad (Aaslestad, 1999 s 25) sier har vi å gjøre med en fortellende tekst *«så fort det kommer en handling»* En fortelling kjennetegnes også ved at den som forteller formidler en forståelse av sammenhenger mellom de hendelser hun eller han beskriver (Thagaard, 2010).

Når valget falt på fortellinger skrevet av foreldre, befant jeg meg i et spenn mellom narrativ forskning som har fokus på fortellingens struktur og meningsoppbygning, og en mer samfunnsvitenskapelig studie av fortellinger. Et slik samfunnsvitenskapelig eller medisinsk perspektiv innebærer i følge Hyden (1997) å studere forhold som: hvordan hendelser representeres og forvandles til et element i fortellingen, hvordan det fortalte organiseres som en sosial aktivitet, hva fortelleren gjør ved hjelp av fortellingen, hvordan fortellingene bygges opp ved hjelp av kulturelle elementer og hvordan fortellingen er en form som formidler og formulerer kunnskap (Hydén & Hydén, 1997 s 24). Min målsetting var å søke en forståelse av foreldrene og deres fortellinger, og en slik forståelse kan en søke å nå gjennom tolkning av fortellinger (Skott, 2004). Samtidig skulle jeg forholde meg til tekst, tekst skrevet av ikke – profesjonelle forfattere. En slik tekst vil til forskjell fra en muntlig fortelling forholde seg til litterære konvensjoner og den skrives for en tenkt, ikke nærværende leser (Hydén & Hydén, 1997). Eksempler på slike konvensjoner kan som nevnt tidligere være, ønske om på skape spenning, fange leserens oppmerksomhet og skape en sammenhengende

fremstilling. Metodisk sett er det slik jeg oppfatter det to hovedelementer jeg har tatt hensyn til i mitt arbeid. Fortellinger som tekst innenfor et litteraturvitenskapelig perspektiv og fortellinger som tekst innenfor et samfunnsvitenskapelig perspektiv. I mitt arbeid har det og nå frem til en forståelse av foreldrenes fortellinger vært sentralt, struktur og meningsoppbygning har hatt et mindre fokus i denne oppgaven.

#### **4.5 Om narrativ forskning og analyse av fortellinger i et hermeneutisk perspektiv**

Sosialantropologi, historieforskning, litteraturvitenskap, psykologi og filosofi gir alle sine bidrag til den narrative forskningen. Forskning i den narrative tradisjonen har ulike formål innenfor de ulike vitenskapene. Hermeneutikken bidrar som en tolkningsteori som undersøker forståelsen av teksten, handlingen, fortellingen og språket og hva det betyr i ulike sammenhenger.

Libliech et.al (1998) hevder at all forskning som anvender eller analyserer fortellinger kan kalles narrativ forskning. For å klassifisere de ulike perspektivene innen narrativ forskning bruker de en modell som spenner mellom form og innhold samt mellom helhet og kategori. På den ene siden finnes det narrativ forskning som utelukkende konsentrerer seg om den lingvistiske formen. På den andre siden finnes det forskning som kun har fokus på innhold. I dette spennet finnes det en rekke ulike perspektiver som å forstå struktur, meningsoppbygning, kultur og samfunnsforhold. Libliech sier videre at disse perspektivene kan forenes på ulike sett. Det hermeneutiske perspektivet er et slikt perspektiv som kan forene disse ytterpunktene fordi hermeneutikken søker å forstå helheten (Lieblich i Skott, 2004).

Hermeneutikken bygger på prinsippet om at mening bare kan forstås i lys av den sammenhengen det vi studerer er en del av. Vi forstår delene i lys av helheten. Tilnærmingen legger vekt på at fenomener kan tolkes på flere nivåer, og når vi tolker tekst vil målet være å oppnå en gyldig forståelse av meningen i teksten. I min inngang til analysen av fortellingene har jeg med min forforståelse beveget meg mellom en tolkning av teksten innenfor de samfunnsmessige forholdene tekstene er skrevet i, en tolkning med et mål om å forstå foreldrenes perspektiv og en tolkning gitt det teoretiske perspektivet jeg har valgt å belyse fortellingene med. Innledningsvis har jeg skapt en ramme for hvilke samfunnsmessige forhold fortellingene står i. Jeg har beskrevet de forholdene jeg mener er aktuelt som bakteppe for å forstå hvilke landskap fortellingene beveger seg i. Deretter har jeg lest fortellingene med det siktemål å forstå hva foreldrene forteller. Dette kan beskrives ved hjelp av Anders Gutarvssons hermeneutiske modell for tolkning av «*innenfraperspektivet*». Begrepet «*innenfraperspektivet*» knytter han til Geertz begrep «*experience near perspectives*». Begrepet er knyttet til en diskusjon om termer for hvordan og hvilke forutsetninger som må ligge til grunn for at mennesker skal kunne forstå hverandre. En av de mest grunnleggende tankene er at for å kunne

forstå menneskelige handlinger eller utsagn må en ha et innblikk i dennes tanker og meninger. Han beskriver prosessen for å forstå dette «*innenfraperspektivet*» som en pendling mellom historisk tolkning og teksttolkning. Historisk tolkning definerer han som: «*analyser av olika objektiverade spår av vad människor sagt eller gjort i syfte att göra utsagorna och handlingarna förståeliga mot bakgrund av aktörernas intentioner och sätt att se på det som studeras.*» (Gustavsson, 2001 s 240).

Jeg leste tekstene, identifiserte meningsbærende enheter og samlet dem i kategorier som omhandlet samme tema. Kategorier som da utpekte seg handlet om dem som foreldre, kampen mot hjelpeapparatet og hvordan de har gått frem for å finne løsninger på utfordringer de har møtt underveis. Ved å lese tekstene gjennom disse kategoriene skapte dette en ny forståelse hos meg som leser. Leserens forståelse av en tekst og utviklingen av en ny forståelse er i følge Skott (2004) en del av en sirkelprosess. Hun referer til Gadamer når hun hevder at når et skapende subjekt med sin forståelse leser en tekst vil tekstens mening alltid overtreffe forfatterens (Skott, 2004). Med en slik ny forståelse valgte jeg å forfølge tematikken som omhandlet foreldrenes beskrivelser av løsninger på de utfordringene de forteller om i tekstene. Jeg begynte da å søke etter mening i teksten selv, som i følge Gustavson (2001) er en del av sirkelprosessen for å forstå menneskers innenfraperspektiv. Å søke etter mening i teksten selv vil si å gjøre en teksttolkning. Med teksttolkning referer Gustavson til Ricœur (1986) som hevder at gjennom å dekonstruere de språklige symbolene, så vil leseren kunne oppdage nye tenkbare «*verdener*». Det er leseren som med sin egen erfaring undersøker hvilken mulige «*verdener*» teksten kan referere til. I teksttolkningen viker forfatterens «*verden*» plass til fordel for leserens (Gustavsson, 2001, p. s 241). I denne delen av analysen har jeg brakt inn teori om mestring. I min søken etter å forstå hvilken lærdom fortellingene kunne gi, lette jeg først etter meningsbærende enheter som kunne identifiseres ved hjelp av teorien. Deretter leste jeg fortellingene på nytt for å se om identifisering av delene i fortellingene kunne gi en ny forståelse av helheten. Det har vært et mål for min tolkning og analyse og finne frem til en bredere forståelse av foreldrenes tekster. I en bevegelse mellom historisk tolkning og teksttolkning har jeg analysert fortellingene og kommet frem til en «ny» forståelse av foreldrenes fortellinger.

## 4.6 Etiske refleksjoner

Å forske på andres historier stiller forskeren overfor flere etiske dilemmaer. Dette handler ofte om hvordan en sikrer informantens anonymitet og selvforståelse i tolkningen av datamaterialet. Når informanten forteller sin historie er denne preget av hans eller hennes forståelse av sine erfaringer. I en skreven tekst er dette redigert og sammenfattet og erfaringer og meninger som formidles er presentert på en måte som oppleves meningsfylt for informanten (Thagaard, 2010). Som forsker er en preget av egen forforståelse og faglig bakgrunn, og en møter datamaterialet fra et annet perspektiv enn informanten. Forskerens faglige perspektiv preger analysene og tolkningene fordi en

målsetting for forskeren nettopp er å bringe egne tolkninger inn i materialet. Resultatet av en slik forskning vil ikke representere informantens selvforståelse, men forskerens tolkning av informantens selvforståelse (Thagaard, 2010). Hvordan en beskytter informantens integritet blir et særlig aktuelt spørsmål innenfor denne type forskning (Thagaard, 2010).

I denne oppgaven er det foreldres fortellinger som er publisert og gitt ut i en bok. På denne måten er fortellingene og foreldrenes identitet kjent og tilgjengelig for de som leser boken. Fortellingene er fortalt i en helt bestemt kontekst og med en målsetting om å hjelpe andre foreldre i en lignende situasjon. Med bakgrunn i dette presenterer foreldrene sine erfaringer og opplevelser på en måte som de finner meningsfull innenfor bokens gitte rammer.

Når jeg tar tekstene ut utfra sin kontekst og benytter dem som datamaterialet i min oppgave, er det særlig to hensyn jeg har måttet vurdere. Hvordan ivaretar jeg informantens integritet og hvordan tydeliggjør jeg min forforståelse og faglige bakgrunn inn i analysen av materialet? Med bakgrunn i disse spørsmålene har det vært viktig å redegjøre for bokens kontekst, under hvilke betingelser er fortellingen fortalt og hvilke samfunnsmessige forhold som preger fortellingenes innhold.

#### **4.7 Om analysen og presentasjon av resultatene**

Analysen og resultatene vil jeg presentere i to hovedavsnitt. I den første delen i presentasjon av resultatene ønsker jeg å gi et bilde av hva fortellingene handler om, hvilke temaer jeg har identifisert og hvordan disse kan forstås. I den andre delen bringer jeg inn teori om stress og mestring for å vise hvordan fortellingene kan forstås i et slikt perspektiv. Jeg belyser også fortellingene fra et sosialkognitivt perspektiv. Avslutningsvis vil jeg gi en mer overordnet drøfting der jeg ser på hvordan de to teoriene belyser ulike aspekter ved mestring. Jeg vil også bringe inn elementer fra litteraturvitenskapen da jeg mener dette er viktig for å skape en forståelse for fortellingenes oppbygning og struktur.

## 5. Resultater og drøfting

### 5.1 Hva forteller foreldrene i sine historier

#### 5.1.1 Om å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne

Å få et barn er en stor opplevelse og medfører både forventede og uforventede erfaringer. Det skaper glede, sorger og bekymringer. Å bli foreldre til et barn med en funksjonsnedsettelse gir mange av de samme opplevelsene som foreldre som får et normalt fungerende barn, men den gir også annerledes erfaringer som endrer hele ens liv (Berg & Strøm, 2012; Grue, 2011; Kristiansen, 2010). Thorsen og Myrvang (2008) har i sin forskning om livsløp og hverdagsliv for mennesker med utviklingshemming og deres foreldre, vist til hvordan de ser tilbake på sine liv som foreldre til et barn med utviklingshemming. De rapporterer om foreldre som anerkjenner betydningen av å være viktig for noen og en realistisk akseptering av at livet ble som det ble. De snakker også om mestring og mestringsstrategier gjennom livet, evnen til å tenke positivt i forhold til det livet de har levd, og til å handle målrettet når det gjelder barna (Thorsen & Myrvang, 2008). Annen forskning viser også til at foreldre trekker frem erfaringer som handler om indre verdier og nye tenkemåter når de snakker om positive erfaringer ved å ha et barn med en funksjonsnedsettelse (Tøssebro & Lundebø, 2002). Å få et barn er en stor opplevelse og slik beskriver også foreldrene til Ida det i sin fortelling.

*«Med i flyet er en gruppe barn som kommer fra Korea. Blant dem er Ida. Hun blir vår andre adopterte fra Korea, etter Joakim som kom fire år tidligere. Uendelig vakker. Som alle de andre - selvsagt. Gleden er stor og veien hjem til Fredrikstad er kortere enn noen gang. Som foreldre vet vi ikke hvordan det er å få egenfødte barn. Men vi kan ikke tenke oss at det er større enn den gleden vi føler. Det er bare ikke mulig.»*

Foreldrene snakker også om gleder og positive sider ved å ha et barn med en funksjonsnedsettelse.

*«La meg understreke at alle disse årene med disse to barna og tre til - og enda et som kommer til avlastning - har vært rike år for oss, og vi ville ikke ha unnvært dagene våre med sorger og gleder slik de er blitt.»*

Å være foreldre handler også om andre forhold. Det handler om ansvar og forpliktelser og å gi barnet de beste utviklingsmuligheter. Det handler om et «uendelig ansvar» som beskrives som en orientering mot å legge til rette for at barnet får utviklet seg og nå sitt potensiale som menneske (Stefansen, 2008). Dette ansvaret kan vi se tegn til i fortellingene ved at foreldrene sørger for trening, undervisning, medisinsk oppfølging, venner og fritidsaktiviteter. En mor avslutter sin fortelling med en beskrivelse som gir et bilde på hvor uendelig ansvaret kan oppleves.

*«Nær, nær, nær er du i alle dager og netter. Og plutselig skulle ikke båndene være der mer. De ble revet over og etterlot seg blødende krater. Voksen. Selvtendig. Egne ben. Hvilke ordre er dette? Sannheten er denne. I tusen år vil dere fortsette å stå på samme ben. Samme som nå. Men dine egne må du alltid sette en millimeter bak hennes. Det er hennes liv. Ikke ditt. En dag sitter dere der og taler stille og sårt til hverandre. Begge har arr etter de tykke båndene som ble slitt over. Så vever dere nye, tynne, lette, sterke bånd. Av gull og kjærlighet...»*

Fortellingene gir oss et innblikk i det å være foreldre, det handler om de positive sidene, men også om de mer utfordrende sidene. Forskning på familier som har barn med nedsatt funksjonsevne har vist oss at familiene ofte har et fokus på det «normale». Mange har hatt et ønske om å fremstå som familier flest, de gjør det alle andre familier gjør og er opptatt av at barnet på tross av sin diagnose, først og fremst er et barn (Haugen et al., 2012; Lundeby, 2008). Fortellingene i denne studien sier lite om det «vanlige» ved å være foreldre som blant annet innebærer tidsklemma og nedprioritering av egne interesser. Fokuset i disse fortellingene rettes nesten utelukkende mot det «spesielle». De har et hovedfokus på alt det ekstra de må gjøre fordi de har et barn med nedsatt funksjonsevne. Det er kjent at det er mange utfordringer knyttet til å ha et barn med nedsatt funksjonsevne, dette handler blant annet om merbelastning i samhandling med hjelpeapparatet, helse, og tunge fysiske og psykiske omsorgsoppgaver (Haugen et al., 2012; Kittelsaa et al., 2011; Tøssebro & Lundeby, 2002). Det er utfordringene og rekkevidden av dem som preger foreldrenes fortellinger.

### **5.1.2 Om barna i fortellingene**

Det er barna som gir foreldreskapet dets status hevder Olsen og Bø i sin bok *Utfordrende foreldreskap* (2008). De sier videre at dette er en sårbar status, fordi det å få barn og det å bli foreldre vekker dype følelser og stiller store krav. Foreldreskapet i vårt samfunn består blant annet i å gi barna trygghet og en god oppvekst. Foreldrene har ansvar for oppdragelse og sosialisering (Olsen & Bø, 2008). Synet på barn har i den vestlige verden endret seg. En snakker om barnets kapitale verdi mer på det symbolske planet. Det er en verdi som signaliserer at en som kvinne og mann har verdighet og barnet er med på og signaliserer at de er en ordentlig familie. Synet på barnet påvirker synet på foreldreskapet (Olsen & Bø, 2008). Med et slikt utgangspunkt vil synet på barn med funksjonsnedsettelse påvirke synet på det å være foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse. Foreldre som får et barn med funksjonsnedsettelse må tilpasse seg nye måter å forstå barnet og foreldreskapet på.

Hvis en tar utgangspunkt i et det er barnet og synet på barnet som former et foreldreskap vil det være interessant å se på hvordan barna kommer tilsyne i disse foreldrenes fortellinger.



I nesten alle fortellingene har foreldrene en innledning med hva slags medisinsk diagnose barnet har og en beskrivelse av hva dette betyr. En mor innleder sin fortelling med følgende beskrivelse av sin datter:

*«Jenta mi har CP og CVI (cerebral visual impairment) etter en PVL (periventricular leucomalaci) skade.»*

*«Hun får raseriutbrudd som kan vare i timer*

*Hun hilser aldri på folk, virker overlegen*

*Hun kan ikke orientere seg på nye plasser*

*Hun svarer aldri på ting, hun bare tar en sjanse*

*Hun går på dører*

*Hun finner aldri veien til rommet, huset, bilen, hagen»*

Foreldrene forteller om sitt barns medisinske diagnose og de beskriver barnas utfordringer og behov knyttet til denne diagnosen. De benytter medisinsk terminologi og atferdsspesifikke beskrivelser som vist i sitatet over. Foreldrenes måte å fremstille barna på preges av den medisinske modellen for å forstå funksjonshemming. De fremhever egenskaper eller manglende egenskaper ved barna og konsekvensene ved å ha en diagnose. De underbygger en forståelse av at dette er en allmenn måte å forstå funksjonshemming på (Owren & Linde, 2011). I Norge i dag legges det en relasjonell forståelse av funksjonshemming til grunn (NOU 2001: 22). Foreldrenes fortellinger kan være med på å vise oss, at på tross av dette, er det fortsatt slik at de medisinske forholdene og barnas manglende ferdigheter kommer i første rekke.

Enkelte rapporter og studier trekker frem det enorme negative fokuset eller fokuset på det som er annerledes foreldre må ha for å synliggjøre merarbeid og legitimere behov (Helse og velferdsetaten, 2010; Kittelsaa et al., 2011; Tøssebro & Lundebj, 2002). Dette vil for foreldre være en nødvendighet når en ser på Marianne Hedlund sin forskning (i Tøssebro 2009) som viser til at skade, lyte og en medisinsk forståelse ligger til grunn for en del velferdspolitiske ordninger. Boken som fortellingene er en del av, har også et sterkt fokus på hjelpeapparatet og hvilke rettigheter foreldre har. Dette rammer nok inn fortellingene og med et slikt bakteppe vil en kunne anta at andre egenskaper ved barna dermed blir nedtonet i disse historiene. Vi ser allikevel eksempler på at foreldrene trekker frem barna som barn. De har egenskaper, interesser, gleder og fritidsaktiviteter. Følgende utdrag kan illustrere dette:

*«Jenta var sosial solstråle og overbeviste alle om at hun taklet alle situasjoner.»*

*«Martin er en blid, fornøyd og tålmodig gutt som er veldig interessert i å lære nye ting. Han har*



*forsonet seg med at det er en del ting han ikke kan være med på og funnet sin plass i tilværelsen. Han er en del av familien og er alltid med oss, uansett hvor vi drar der det er naturlig å ha med barn.»*

Det å benytte en strategi ved å si noe positivt om barnet kan i følge Gundersen (2012) være en måte for foreldre å bøte på det negative fokuset de må ha i sin kontakt med hjelpeapparatet. Hun hevder også at det kan være en måte for foreldrene å gjenreise barnets verdighet på. Videre viser hun til at det er viktig for foreldrene å understreke at barna er elsket, at de har en egen verdi og at alt de gjør, og alt de ofrer er knyttet til sin omsorg og kjærlighet til barnet.

### **5.1.3 En familie – flere barn**

En familie har ofte flere barn, slik er det også ofte i familier som har et barn med nedsatt funksjonsevne (Tøssebro & Lundebjørn, 2002). Dette betyr at foreldre har flere barn de har ansvar for og som skal ha kjærlighet, støtte og omsorg. Å ha søsken tematiseres også i enkelte studier som omhandler familier som har et barn med nedsatt funksjonsevne (Haugen et al., 2012; Kittelsaa et al., 2011; Tøssebro & Lundebjørn, 2002; Wendelborg, 2010).

I en av fortellingene trekkes det frem hvordan de som foreldre har forholdt seg til søsken. Foreldrene forteller om hvordan de har opplevd å ha et tvillingpar der den ene gutten har nedsatt funksjonsevne. De viser til hvordan de opplever å ha forsømt det ene barnet fremfor barnet med funksjonsnedsettelse. Annen forskning viser også til at foreldre bekymrer seg for søsken og det meransvar en del søsken påtar seg (Haugen et al., 2012; Kittelsaa et al., 2011; Tøssebro & Lundebjørn, 2002). Mange foreldre mener søsken får noe mindre oppmerksomhet enn de ellers ville fått, men samtidig mener de fleste at forholdet til sin søster eller bror ligner søskenforhold flest (Haugen et al., 2012). Dette er også sammenfallende med det foreldrene forteller om i denne historien og som kan illustreres med følgende utdrag fra teksten:

*«Når ting etter hvert kom på plass rundt Marius, ble andre ting mer tydelig. Det var da vi så hvor forsømt Martin hadde vært i alle disse årene.»*

*«Han var utrolig kreativ, og nok mer moden i forhold til barn i samme alder»*

Det er kun en fortelling som reiser denne tematikken. De forteller om deres utfordringer ved å være flere barn i familien, men det største fokuset er å fortelle om hvordan de har løst utfordringene knyttet til dette.

#### 5.1.4 Om å være ressurssterk

Vi vet at å få et barn med nedsatt funksjonsevne endrer hele ditt liv (Berg & Strøm, 2012; Grue, 2011; Kristiansen, 2010; Tøssebro & Lundebj, 2002). Det gir deg gleder som kanskje overgår alt annet du har gledet det over og det gir deg utfordringer større enn du noen gang ville tro du maktet. I fortellingene møter vi seks foreldre og deres historier. Historiene gir oss et innblikk i livet som foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne. Som leser forstår vi at de har utfordrende hverdager og en krevende foreldreoppgave. Vi forstår at de må *«spytt i nevene, brette opp ermene, rette ryggen og trå til»* slik en mor forteller det i sin historie. På tross av dette er det i disse fortellingene lite fokus på hva slags omkostninger det har å stå på barrikadene, kreve, søke, anke og kjempe for sitt barn. Foreldrene forteller om seierne, om de gode resultatene og om egen evne til å få ting til. Hva dette koster av fysisk og psykisk tilstedeværelse sier foreldrene lite om i disse fortellingene.

I 2009 publiserte Wendelborg og Tøssebro en rapport som belyste helsestatusen til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. De konkluderer med at det finnes systematiske forskjeller i helse blant foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne og andre foreldre. Særlig gjelder dette mødre. De gir en gjennomgang av internasjonal litteratur som også viser til lignende funn. Det betyr at å ha et barn med en funksjonsnedsettelse er en risiko og kan gi utslag i utvikling av negativ helse (Wendelborg & Tøssebro, 2009). I en oppfølgingsstudie fra 2012 belyses funnene fra 2009 (Haugen et al., 2012). I denne undersøkelsen har de intervjuet 19 familier og kvalitativt utforsket de systematiske forskjellene i helse som rapporteres fra 2009. Her trekker de særlig frem de begrensninger familiene opplever de har både knyttet til hverdagslivet og arbeidslivet. I tillegg så er merbelastningen knyttet til hjelpeapparatet helt tydelig en stor utfordring for disse familiene og dette påvirker deres helsetilstand. Foreldrene snakker om håndtering av ulike typer følelser fra sorg til glede og en pågående prosess med å bearbeide disse følelsene. De trekker også frem bekymringer for andre søsken som en kilde til ytterligere belastning. I sum blir totalbelastningen til foreldre med nedsatt funksjonsevne veldig stor. I enkelte av historiene kan en se spor av at foreldrene har kjent også på denne type merbelastning, ikke minst bekymringen for fremtiden. En mor gir uttrykk for sin bekymring på følgende måte:

*«Jeg håper jeg tar feil, men frykter et sosialt liv med delvis isolasjon. Jeg er redd det i mange situasjoner blir for tungvint eller for slitsomt for han å skulle klare å følge opp alt rundt seg selv»*

Merbelastningen utover de som er knyttet til hjelpeapparatet er sterkt nedtonet i alle fortellingene. Det kan være mange årsaker til det. Foreldre forteller her sin egne historie. De presenterer den gjennom skreven tekst og velger selv ut de handlinger og erfaringer de ønsker å presentere. Det er viktig å se på konteksten historiene fortelles i som er en bok til foreldre fra foreldre, med

en klar målsetting om å hjelpe andre i lignende situasjon. Av den grunn vil en kunne anta at det å presentere løsninger og hvordan en har møtt ulike utfordringer har en mer sentral plass.

På den annen side forteller foreldre selv sine historier i motsetning til forskningsstudier der en forsker legger rammene for hva som skal aktualiseres. Her skal de ikke bare snakke om sine erfaringer, men de skal også presentere seg selv og de valgene de har gjort underveis. Som vist til tidligere skaper samfunnet normer for hva som kan anses som et godt foreldreskap. Foreldre vil gjerne være gode foreldre. Foreldre vil gjerne argumenter for og forsvare de valgene de har tatt. Det hevdes at middelklassens normer for foreldreskap ofte er det foreldreskap måles mot (Stefansen, 2008). Med middelklassens normer snakker Stefansen (2008) om foreldrenes streben etter å sørge for at barnet når sitt potensiale, foreldrenes blikk ved det eksepsjonelle ved sitt barn, og den respons de gir knyttet til barnets ulike behov. I rammene for denne masteroppgaven vil det ikke være rom for å gå i dybden på forskning knyttet til foreldreskap. Det kan allikevel være interessant å påpeke at foreldrenes forståelse av sin foreldrepraksis og hvordan de presenterer seg selv i fortellingene kan være uttrykk for at samfunnet har middelklassens normer som bakteppe, når de former sitt foreldreskap. De har et ønske om å leve opp til disse normene på tross av eller kanskje nettopp fordi de har et barn med nedsatt funksjonsevne. Dette samsvarer med Gundersen (2012) som argumenter for at foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne må forstås i lys av allmenn teori om foreldreskap. Hun viser til at grunnenheten i et foreldreskap er forelder og barn, og peker på at dette er et relasjonelt prosjekt. Det bærende elementet i denne relasjonen er kjærligheten til barnet og at foreldres innsats kan forklares med et indre ønske om å være gode foreldre uavhengig av barnets forutsetninger (T. Gundersen, 2012). Med et slikt utgangspunkt kan foreldrenes streben slik den kommer frem i fortellingene, forstås som et uttrykk for at de vil utøve et godt foreldreskap i tråd med de normer som eksisterer.

### **5.1.5 Om kamper med hjelpeapparatet**

Hjelpeapparatet og tilgangen til tjenester er en utfordring for de fleste familier som har barn med nedsatt funksjonsevne (Tøssebro & Lundebj, 2002). Samfunnet er i dag tuftet på at alle barn skal vokse opp hjemme. Dette er en grunnleggende forståelse som etter endringene i de politiske føringene på 1960 tallet ikke lenger er en del av en diskusjon med tanke på omsorgen for barn med nedsatt funksjonsevne. Det offentlige skal tilrettelegge for at alle familier skal kunne ha de samme muligheter og gis trygghet til at de får nødvendig støtte til å ta vare på barnet gjennom oppvekst og i voksen alder (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005). Foreldre som får barn med en nedsatt funksjonsevne vil ha en tetter kontakt med hjelpeapparatet. På mange områder vil de være avhengig av et hjelpeapparat for å kunne gi barna sine nødvendig omsorg og støtte. Dette gjør at foreldre må finne løsninger for hvordan de skal få til et samarbeid for å sikre sine barn best mulig utvikling.

I alle fortellingene er kampen mot hjelpeapparatet helt sentralt. Alle foreldrene forteller om ulike erfaringer med at systemet ikke fungerer og hvordan de selv må kjempe. En av de første kampene dreier seg om å få fagpersoner til å tro på dem som foreldre og at de må overbevise dem om at barnet deres har en funksjonshemming. En mor forteller i sin historie at hennes datter får diagnosen CP på ett års dagen og at de så får beskjed om å slutte å klage fordi jenta deres fungerer så bra. Hun selv mener at datteren ikke fungerer på samme måte som andre barn og uttrykker bekymringer som ikke blir hørt verken av skolen eller av helsevesenet. Tilslutt er det tilfeldigheter som gjør at datteren får diagnosen, alvorlig synshemming, noe som også påvirker hennes kognitive fungering.

*«Så åpnet himmelen seg. På et kurs møtte jeg leder av Huseby kompetansesenter. Jeg fortalte han litt om min jente og han reagerte med en gang. Han tok kontakt med synspedagogen i vårt fylke, som reiste for å ta en titt. Hun ble imidlertid ikke noe klokere av det. Hun fant ingenting»*

*«Så var vi til en kontroll på sykehuset, for hun er jo til årlig kontroll for skjeling. Der møtte vi en svensk ortoptist. I Sverige er de kommet mye lenger på premature barn. Hun gav meg en brosjyre om en jente som het Emma og var ti år. Les denne du, sa hun. Jeg leste da om min datter for første gang, bortsett fra at jenta het Emma. Da fikk Anine CVI diagnose, noe synspedagogen mente var hårreisende.»*

Også en av de andre fortellingene sier noe om at deres bekymring som foreldre ikke blir hørt og at tjenesteytere feiler i sine vurderinger.

*«Hverdagen tar oss. De faste legekontroller. Ingen reagerer unntatt foreldrene. Det er noe som ikke stemmer. Jo, da smilet er der. Men, bevegelsene? En ulmende mistanke vokser. Men, nei. Ta det med ro sier legene. Det er «bare» understimulering. Det retter seg. Sier legene. Og tar feil.»*

Mye ansvar hviler på foreldrene, og deres evne til å stå på for at barnet skal få en diagnose fremheves som en viktig kamp i disse fortellingene. Forskning viser til at å få en diagnose påvirker foreldrenes opplevelse av å kunne gjøre noe for barnet og at foreldrenes følelsesmessige reaksjoner også er sterkt påvirket av prosessen med å få en diagnose (A. H. Graungaard & Skov, 2007). Graungaard og Skov viser også til at en diagnose har betydning for hvordan foreldrene håndterer å ha et barn med en funksjonsnedsettelse, og dette har igjen betydning for hva slags strategier foreldrene benytter for å mestre sin forelderolle.

Å få en diagnose kan virke som en portåpner inn til tjenesteapparatet (Tøssebro & Lundebj, 2002). Foreldre sier også i intervjuer at de selv tror at diagnosen er grunnen til at de får tilgang på tjenester og at en diagnose vil underlette deres forhold til hjelpeapparatet (Kalbakk, 2010;

Kittelsaa et al., 2011). Marianne Hedlund (i Tøssebro, 2009) viser i sin forskning til at begrepet funksjonshemming blir definert ulikt i henhold til ulike lovverk. I folketrygdloven knyttes begrepet opp mot stadfestelse av sykdom, skade eller lyte. En diagnose vil dermed danne beslutningsgrunnlaget for om du innfrir kravene til ytelser innenfor dette lovverket. Velferdspolitiske ordninger som har som siktemål å kompensere for tap av forsørgelsesevne er en offentlig ytelse mange foreldre som har barn med en funksjonsnedsettelse mottar (Tøssebro & Lundeby, 2002). Betydningen av en diagnose vil da være viktig for at foreldre skal kunne ha den økonomiske balansen til å yte sine barn den omsorg de har behov for.

Den neste viktige kampen som fremheves i fortellingene, er kampen med å få på plass et hjelpeapparat som fungerer. Denne kampen fremstilles som en kamp som strekker seg fra barnets tidlige barneår og følger dem gjennom resten av barnets oppvekst og inn mot voksenlivet. En rapport fra 2011 viser til at foreldre er temmelig samstemt i sitt budskap overfor det offentlige uavhengig av alder, og at det er lite som tyder på at deres kamp på vegne av barna avtar med årene. (Kittelsaa et al., 2011). En mor som rett etter fødsel får et barn med diagnosen CP sier det på følgende måte: *«Vi hadde alltid trodd det sto et hjelpeapparat klart til å ta seg av syke og pårørende. Slik var det ikke i virkeligheten»*

En annen mor, foreldre til to eldre barn med CP har konkludert med følgende:

*«Konklusjon: Følg opp hele veien. Hjelpeapparatet er ikke tilstede etter at barnet fyller 18 år, fordi det ikke er koordinert, og fordi den nødvendige kompetansen ikke finnes ute i kommunen, verken i skole – eller helseetat.»*

Fortellingene viser til ulike strategier for og nå frem i hjelpeapparatet og alle historiene er preget av at mye av foreldrenes tid er rettet mot å jobbe mot et system som er fragmentert, vanskelig, inkompetent og utilgjengelig. Foreldres utfordringer med hjelpeapparatet og merarbeidet ved å ha et barn med funksjonshemming er godt dokumentert (Haugen et al., 2012; Lundeby, 2008; Tøssebro & Lundeby, 2002; Wendelborg, 2010). Således bekrefter disse historiene forskning gjort på dette feltet.

Et helt sentralt trekk ved alle historiene er at de er preget av å vise hva slags strategier og løsninger foreldrene velger i sine møter med hjelpeapparatet og hva dette krever. Det vises til konkrete handlinger som å oppsøke utlandet for behandling, selv ta kontakt med spesialister, lage power-point presentasjoner, oppsøke politiske myndigheter og la barnas egne stemmer bli hørt.

*«Denne gangen var det Simen selv som la frem sine ord i «pasient og klientutvalget» i kommunen. Noen av begrunnelsene Simen la frem var hvordan det var å ha så mange hjelpere som hjemmebaserte tjenester innebærer. Det er slitsomt å skulle forklare hva disse skal gjøre hver gang han skal på toalettet, personlig hygiene og lignende»*

*«Dette orker jeg ikke mer så, Simen. Det må finnes andre løsninger!»*

Felles i alle historiene er at de som foreldre selv må stå på, og at tilgang på tjenester hele tiden er avhengig av deres innsats. Som nevnt tidligere er det godt dokumentert at møtene med hjelpeapparatet betyr en økt belastning for disse familiene. I rapporten til Haugen et.al (2012) kommer det tydelig frem at det kreves ekstra innsats fra foreldrene og at de står overfor en rekke utfordringer. De påpeker flere forhold som foreldrene opplever som belastende dette være seg mangel på kontinuitet, vanskeligheter med å bli trodd og at de hele tiden selv må passe på at tjenester opprettholdes eller må søkes om på nytt. I denne rapporten settes det lys på utfordringene og deres karakter men det sies lite om hvilke strategier foreldrene velger i sitt forhold til hjelpeapparatet.

I historiene som utgjør mitt datamateriale fremstilles foreldreskapet som mangetydig. Det innebærer sorger, gleder, bekymringer og merarbeid. Således bekrefter disse fortellingene en kunnskap vi kjenner, i tillegg viser de oss hvordan de velger å løse utfordringer de møter.

## **5.2 Fortellingenes hovedbudskap**

En fortelling gir oss en forståelse av sammenhenger mellom de hendelser som beskrives (Thagaard, 2010). En skriftlig fortelling er redigert og velordnet og følger litterære konvensjoner som det å fange leserens oppmerksomhet (Hydén & Hydén, 1997). Den er mer bevisst konstruert i forhold til den person man vil fremstille seg som (Thorsen & Myrvang, 2008). Det meningssskapende aspektet i en fortelling betegnes som «plottet». Plottet representerer en meningsdannet struktur og gjennom den skapes det mening, årsaker og struktur (Frønes i Thagaard, 2010). Med bakgrunn i en slik narrativ forståelse forteller foreldrene om hendelser i sine liv knyttet til sitt foreldreskap til et barn med nedsatt funksjonsevne. De gir dem mening i samsvar med den oppfatning de har av hvordan disse hendelsene har sammenheng med hverandre (Thagaard, 2010).

Alle fortellingene gir oss en sterk forståelse av at det er kampen mot hjelpeapparatet som er det mest sentrale ved å være en familie som har et barn med nedsatt funksjonsevne. Plottet i alle fortellingene dreier seg om denne kampen og hvordan de som foreldre har en helt avgjørende rolle for å kunne «vinne». Hendelsene som knyttes opp mot dette gis mening ved at de må kjempe for sine barn, og at de gjennom kampene for barna forteller hvordan de som foreldre skaper gode liv

for seg og sin familie. Annen forskning viser også til at kampen mot det offentlige preger livet til foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne (Haugen et al., 2012; Kalbakk, 2010; Kittelsaa et al., 2011; Thorsen & Myrvang, 2008; Tøssebro & Lundebj, 2002; Wendelborg, 2010).

Fortellingenes budskap skiller seg på denne måte ikke fra funn gjort i andre studier og resultatene fra denne studien føyer seg i inn i rekken av studier gjort på dette området.

En fortelling preges også av de samfunnsmessige og kulturelle forhold fortelleren tilhører (Thagaard, 2010). Vårt samfunn i dag har påberopt seg et ansvar for at familier som har barn med nedsatt funksjonsevne skal kunne leve og delta i arbeidslivet og samfunnslivet for øvrig, på lik linje med andre familier (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005). På denne måten skal det offentlige yte de nødvendige tjenester for at dette skal kunne være mulig. At alle barn skal bo hjemme uansett omsorgsbehov er heller ikke lenger gjenstand for diskusjon men regnes som selvsagt (Tøssebro & Lundebj, 2002). Vi lever i dag i et samfunn med økt fokus på «å realisere seg selv» og med et slikt bakteppe blir behovet for de nødvendige ytelsene ytterligere forsterket.

Alle fortellingene viser til at foreldrene har funnet løsninger, det har vært kronglete og utmattende men det har gitt resultater. I motsetning til funn fra lignende studier der utfordringene og hvordan de arter seg er fremtredende, gir disse fortellingene en fremstilling av hvordan de som foreldre løser de utfordringene de møter. Dette er i tråd med forskning på dette området som de siste 20 – 30 årene har fokusert mye på å finne årsaker til hvordan foreldre lever og mestrer sine liv med store og krevende omsorgsoppgaver (Ferguson, 2001). Et av nøkkelområdene har vært forskning på den såkalte «*tilpasningsdyktige familien*» der modeller for håndtering av stress og mestring har vært et sentralt område (Ferguson, 2001).

### **5.3 Hvordan mestrer foreldrene utfordringene**

Mestringsperspektivet er sentralt i helsevesenet i dag og evnen til å oppleve mestring ses på som en viktig faktor for god livskvalitet. Når du blir foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne står du overfor nye utfordringer som kan oppleves stressende for foreldre. Kristiansen 2010 referer til at foreldre i en slik situasjon har påpekt at det eneste de kan være sikre på er at de i livet med et funksjonshemmet barn vil møte nye situasjoner som utfordrer mestringsopplevelsen (Kristiansen, 2010).

Mestringsstrategier er handlinger, atferd og tanker en benytter for å håndtere stressende eller problematiske hendelser. Det er denne prosessen fra en stressende hendelse oppstår, de vurderinger som gjøres underveis, tilgang på mestringsressurser og valg av mestringsstrategi som gir resultatet (Beresford, 1994). Denne prosessen er i følge Lazarus og Folkman mestring, og er uavhengig av resultatets utfall. Utfallet vil påvirke ens vurdering i forhold til nye potensielle stressfaktorer og hvordan en mestrer disse. Ved å benytte Lazarus modell for forståelse av stress og mestring vil jeg



forsøke å vise hvilke mestringsstrategier foreldene legger vekt på i sine fortellinger. Jeg vil også vise til hva slags mestringsressurser som kan ligge til grunn for valg av mestringsstrategi.

### 5.3.1 Problemfokusede mestringsstrategier

Problemfokusede mestringsstrategier er ofte rettet mot å finne måter å løse et problem på (Beresford, 1994). I alle fortellingene viser foreldrene til et eller flere problemer eller utfordringer de møter og de gir et innblikk i hvordan de har funnet løsninger på eller mestret disse problemene. I fortellingene er det tydelig at det er de problemfokusede mestringsstrategiene som er mest fremtredende. I fortellingen «*Gi meg en milliard*» kommer dette frem i teksten i sin helhet, men også som enkeltepisoder i deler av teksten. Forfatteren innleder fortellingen med å referere til et teaterstykke han i sammen med sin datter har skrevet rundt tematikken å være ung og funksjonshemmet. På denne måten viser han at han har tatt tak i utfordringene og skapt en suksesshistorie.

*«Det er 20. januar 2005. Stedet er Store sal på St. Croix aktivitetshus i Fredrikstad. Det er premiere på "Gi meg en 'pille"- et teaterstykke jeg har skrevet i sammen med min datter Ida Viola. Stykket handler om å være ung og funksjonshemmet. Premierepublikummet klapper. Vi tør å kalle forestillingen en suksess. Men den er mye mer enn det. Den er en seier for ei jente som legene for 15 år siden diagnostiserte som "betydelig mentalt retardert" og "vil aldri kunne bevege seg uten rullestol».*

Han forteller videre om hvordan hans vei frem mot suksess har artet seg. Her kommer han inn på områder som hvordan de som familie har måttet forholde seg til fagpersoners manglende forståelse og kompetanse og hvordan de som foreldre selv har tatt tak i utfordringene for å gi sin datter et godt behandlings- og skoletilbud.

*«I barnehagen var det kampen for ekstra ressurser. Kommunen hadde som vanlig ikke penger. Kunne ikke ha noen «ekstra» på Ida. Jeg dro til kommuneadministrasjonen. Igjen smalt neven i bordet. Men det ble resultater. Tre dager etterpå kom det brev om at man hadde «frigjort» 100 000 kroner. Men vi måtte ikke tro at det hadde sammenheng med våre krav. Sa kommunen. Ha! Ha! Sa jeg.»*

Problemløsningsstrategier er ofte knyttet til å definere problemet og deretter handle i forhold til det. Dette er strategier som innebærer en objektiv analytisk prosess som hovedsakelig fokuserer på omgivelsene. I alle fortellingene er det flere eksempler på hvordan de som foreldre har valgt å løse problemer de står opp i.

*«Jeg som mor til Marius ble så fortvilet at jeg skrev et brev direkte til Berg gård»*

*«Vi måtte ta med oss fysioterapeuten til skolen for at kroppøvingstimene skulle få et meningsfylt innhold»*



*«Så her måtte vi gjøre noe. Vi satte oss ned og lagde en presentasjon av Anine i power point»*

Det er de praktiske handlingene som fremheves. De praktiske handlingene overfor hjelpeapparatet. Foreldrene må selv ordne opp for å finne løsninger på de utfordringene de står i.

I modellen til Lazarus og Folkman er det alle forsøk på å håndtere potensielle stressfaktorer som vektlegges. Mestring er på denne måten uavhengig av resultatet. Derimot må en se på forhold ved problemet eller hendelsen som utløser stress, mestringsressurser og utfallet av prosessen som helhet. Ved å se på faktorer ved en stressende hendelse er det tydelig at de kontrollerbare hendelsene krever andre strategier enn de ukontrollerbare hendelsene. Grovt sett kan en si at det vil være riktig å velge en problemfokustert mestringsstrategi overfor kontrollerbare hendelser (Beresford, 1994). På denne måten vil en utfra foreldrenes fortellinger kunne definere tjenester fra hjelpeapparatet som en kontrollerbar hendelse som en deretter mest effektivt vil møte med en problemfokustert mestringsstrategi.

Beresford (1994) viser til at aktive mestringsstrategier som blant annet inkluderer problemløsningsstrategier er viktig for at foreldrene skal ha en god følelse i sin rolle som forelder. En studie fra 2010 med fokus på familier som har barn med en diagnose innenfor autismespekteret, viser også til en sammenheng mellom bruk av problemfokusterte mestringsstrategier og foreldrenes opplevelse av å mestre foreldrerollen (Meadan et al., 2010). Bruken av problemfokusterte mestringsstrategier minsker opplevelsen av stress og øker foreldrenes positive erfaringer og minsker graden av bekymringer knyttet til omsorgen for barnet (Beresford, 1994). Dette samsvarer med mine funn der foreldre forteller om sine måter å løse utfordringer på og deres opplevelse av at de mestrer sin foreldrerolle.

### **5.3.2 Emosjonelt fokuserte mestringsstrategier**

Emosjonelt fokuserte mestringsstrategier retter seg mot å håndtere situasjonen og lindre emosjonelt stress (Lazarus & Folkman, 1984). Fortellingene gir oss svært begrenset innblikk i slike emosjonelt fokuserte strategier. Der slike strategier kan identifiseres retter dette seg mot verdien av å treffe andre i lignende situasjon.

*«Etter hvert fikk vi kontakt med andre foreldre med CP- barn. Det var svært nyttig å ha noen å snakke med. Noen som forsto og kunne komme med gode råd.»*

Å treffe andre i lignende situasjon eller å delta i grupper for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne har i enkelte studier blitt trukket frem som en verdifull mestringsstrategi for foreldre som har et barn med nedsatt funksjonsevne. (Gjærum, 1998; Meadan et al., 2010).

Haugen et.al 2012 viser til at foreldre ønsker mer tid til trening, en aktivitet som kan knyttes til å lindre emosjonelt stress og styrke dem i møte med nye utfordringer. En intervjustudie fra 2010 (Cheshire et al., 2010) undersøker hvorvidt foreldre til barn som har cerebral parese benytter «*positive reinterpretation*» som en mestringsstrategi. Dette er en emosjonelt fokusert mestringsstrategi der fokuset er å håndtere følelsene assosiert ved stress. Studien indikerer at å benytte en slik emosjonelt fokusert strategi vil kunne øke det psyko-sosiale velvære og de konkluderer med at dette er en nyttig mestringsstrategi for foreldre med barn med CP. Slike emosjonelt fokuserte mestringsstrategier som disse studiene peker på, har jeg ikke identifisert i disse fortellingene. Mulige årsaker til at det er slik vil jeg komme nærmere inn på i neste avsnittet og jeg vil også diskutere dette senere i den overordnede drøftingen.

### 5.3.3 Meningsfokusert mestring

Meningsfokusert mestring ble inkludert i prosessmodellen etter forskning som viser at negative og positive følelser opptrer samtidig selv under svært belastende omstendigheter (Folkman, 1997, 2008). Hun viser til at dette først og fremst er et tillegg til modellene og er knyttet til en stressende hendelse som ikke gir det resultatet som er ønskelig (Folkman, 1997, 2008). Å få et barn med en funksjonsnedsettelse gir deg ofte ingen løsninger på det faktum at du har et barn som vil kreve annen type omsorg og støtte enn det en kan forvente ovenfor normalt fungerende barn. Det vil på denne måten bety at en må finne en mening i den situasjonen en befinner seg i for å finne motivasjon til å mestre utfordringen. Folkman (1997) understreker at meningsfokusert mestring handler om å finne det positive i situasjonen. Forskning viser også at det å finne en positiv mening i en vanskelig og stressbelastende situasjon som å miste noen en er glad i, har betydning for det psykiske velvære (Folkman, 1997s 1215) Å få et barn med en funksjonsnedsettelse har blitt karakterisert som et «tap av det normale barnet» (Grue, 2011) og at foreldre ofte kan oppleve dette som en sorg. I en slik kontekst vil meningsfokuserte mestringsstrategier være viktig for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne. De meningsfokuserte mestringsstrategiene som kan identifiseres i fortellingene handler om reorientering og om å minne seg selv på det positive i situasjonen og en forsikring om at en har gjort det en kunne. Et tydelig eksempel på dette finnes i fortellingen om Anine;

*«Vi har prøvd å stikke fingeren litt i jorda: Vil jenta vår klare tiårig skole på lik linje med andre barn? Er det viktigst? Eller er det sosial aspektet viktigst? Vi har kommet frem til at for vår jentes del. Så er det mye viktigere med et sosialt liv. Hun må klare seg selv sosialt på et seinere tidspunkt: Da er hun ikke avhengig av ligninger med mange ukjente eller lage en midtlinje i en sirkel. Hun må lære å fungere i den virkelige verden på sitt plan. Hun vil aldri bli lege, sånn er det bare (hun vil jo ikke finne pasienten).»*

En slik evne til reorientering og bruk av meningsfokusede mestringsstrategier fremmer i følge modellen, positive følelser, opprettholder mestring og styrker ressursene du har til å gjøre nye vurderinger i stressmestringsprosessen. I følge litteraturen leder dette til økt bruk av aktive og problemfokusede mestringsstrategier som igjen er relatert til at foreldre opplever at de mestrer sin rolle som foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse (Beresford, 1994; A. H. Graungaard et al., 2011).

De emosjonelt fokuserte strategiene og meningsfokusede strategier får liten plass i fortellingene, det kan være mange ulike årsaker til det. Fortellingene er en del av en bok som står i en bestemt kontekst. Det er en nyttebok som blant annet skal hjelpe andre foreldre der fokuset er hjelpeapparatet, lovverk og rettigheter. Foreldrene har skrevet sine egne fortellinger og en slik skriftlig fremstilling er som nevnt tidligere mer bevisst konstruert med tanke på hvordan fortelleren ønsker å fremstå. Ønske om å fremstå som handlingsdyktige og ressurssterke kan av den grunn ha favorisert de problemfokusede strategiene i fortellingene. Slike verdier står sterkt i samfunnet i dag og en god forelder er ofte en ressurssterk forelder. Et annet aspekt ved de emosjonelt fokuserte og de meningsfokusede strategiene er at de retter seg mot kognitive prosesser, indre verdier og tro. Kognitive prosesser, indre verdier og tro er individuelle, vanskeligere håndterbare og dermed også vanskeligere å allmenngjøre. Det handler i mye større grad om det enkelte individ. De problemfokusede strategiene kan identifiseres via et felles problem som de fleste vil gjenkjenne – utfordringer i kontakten med hjelpeapparatet.

#### **5.3.4 Mestringsressurser**

I Lazarus modell er mestringsressurser viktig i prosessen, dette er både personlige ressurser og sosio-økologiske ressurser. Dette påvirker i høy grad hvilke vurderinger en gjør og hvilke mestringsstrategier en velger. Det er i særlig en av fortellingene det kommer til syne eksempler på hvilke personlige ressurser som ligger til grunn for de strategiene hun som forelder velger på vegne av sine barn.

*«Det var ingen stor sorg å få beskjed om at jenta, som nå er 24, hadde CP året etter at hun kom til oss. Kanskje var vi for dumme til å bli bekymret. Eller vi var så overlykkelige over endelig å ha fått et barn at vi ikke kunne se noen skygger.»*

*«Hun hadde også oss og vi var slett ikke så dårlige til å trøste når motgangen kom.»*

Dette viser eksempel på at foreldrene tenker positivt, og forskning har vist at dette er et viktig personlighetstrekk som påvirker de mestringsstrategiene en velger. En optimistisk person har

større sannsynlighet for å velge funksjonelle mestringsstrategier som blant annet problemfokuserte strategier (Beresford, 1994; Grøholt, Sommerschild, & Gjærum, 1998). Opplevelsen av å ha kontroll over eget liv reduserer sårbarhet og har også en positiv effekt på valg av mestringsstrategier (Beresford, 1994). Dette kommer tydelig frem i sitatet fra en av fortellingene og er et eksempel på personlige mestringsressurser hos disse foreldrene.

*«Jeg husker at spørsmålene kom: Vil hun noen gang kunne gå? Men, jeg tvilte aldri: med den hjelpen og treningen hun fikk, ville hun få til det meste i livet, og vi skulle hjelpe henne til det. Vi strålte over alle framskritt og, og det var det jo mange av en stund.»*

Tidligere mestringsopplevelser eller erfaringer trekkes også frem som en viktig faktor blant de personlige mestringsressursene (Beresford, 1994). Alle fortellingene viser til eksempler på erfaringer med å løse utfordringer som i følge prosessmodellen, påvirker valg av mestringsstrategier når du neste gang møter en utfordring eller stressende hendelse. Et av de følgende sitater er benyttet før, men jeg mener det gir et godt bilde på hvordan en tar med seg tidligere erfaringer inn i nye hendelser, og hvordan disse erfaringene påvirker valg av mestringsstrategi.

*«Vi sitter i et møterom på den barneskolen som ligger noen hundre meter fra der vi bor. Selvsagt er det der hun skal begynne på skolen. Sa jeg selvsagt? Sjelden har jeg tatt mer feil. Trapper, trapper, trapper. Ingen heis. Men verst av alt: Ingen vilje til å tilrettelegge. - Vi kan jo gjøre om her og der. Men da går hele vedlikeholdsbudsjettet. Vil dere det da? Spurte skolens ledelse. Vil vi det? Så pokker vil vi det! Men å stille spørsmålet på den måten! Har vi samvittighet til å tappe budsjettet så det ikke blir noe igjen til skolen for øvrig? Jeg slår neven i bordet så knokene blir hvite. Hva er dette for slags måte å nærme seg «problemet» på? Det blir stille rundt bordet. - Nei, det var nå ikke sånn vi mente det...*

*Bullshit, sier jeg.*

*Det er ikke vårt første møte med myndighetene. I barnehagen var det kampen for ekstra ressurser. Kommunen hadde som vanlig ikke penger. Kunne ikke ha noe ekstra på Ida. Jeg dro på kommuneadministrasjonen. Igjen smalt nevene i bordet. Men det ble resultater. Tre dager etter kom det brev om at de hadde frigjort 100 000 kroner. Men vi måtte ikke tro at det hadde sammenheng med våre krav. Sa kommunen. Ha, ha, sa jeg».*

De sosio-økologiske mestringsressursene finner en i individenes omgivelser eller sosiale kontekst. Dette er både fysiske og psykologiske forhold og innebærer blant annet sosial status, økonomi, og sosialt nettverk. Fortellingene sier lite direkte om tilgangen til slike sosio-økonomiske ressurser utover tilgangen til offentlige tjenester. I vårt velferdssamfunn har alle som har barn med nedsatt funksjonsevne lovfestet rett til en rekke tjenester som vil kunne regnes som en del av personenes sosio – økonomiske ressurser. Tilgangen til tiltak fra det offentlige er ofte avhengig av at forelder

selv tar initiativ til enten å søke, eller be om en slik tjeneste. Mangelfull informasjon om tjenester og et uoversiktlig og fragmentert hjelpeapparat kan bidra til at foreldre ikke drar nytte av disse tjenestene, og vil derfor ikke benyttes som en mestringsstrategi. Tidligere erfaringer med tjenesteapparatet som påvirker dine tanker og holdninger overfor dette og din reelle mulighet til å velge selv, vil også være forhold som påvirker tilgangen til disse ressursene og valg av mestringsstrategier (Beresford 1994). Andre ressurser som Beresford trekker frem i sin artikkel som sivil status, støtte fra familie og venner og økonomi sier fortellingene lite om. Forhold knyttet til støtte fra familie og venner er i annen forskning heller ikke viet så stor plass. Litteraturen på området har i stor grad fokus på kjernefamilien og det er lite oppmerksomhet rettet mot at familier ofte har et mye større nettverk enn som så. Tøssebro og Lundebj (2002) viser til at foreldre i liten grad benytter seg av hjelp fra venner og familie. Har de behov for hjelp er det i tilfelle besteforeldre som blir benyttet. Denne type hjelp er knyttet til muligheten for barnevakt. I rapporten til Kittelsaa et.al (2011) viser de til at enkelte foreldre kunne tenke seg et mer fleksibelt avlastningsbegrep. Avlastning kunne bety og få hjelp til å gjøre rent, vaske tøy eller gå i butikken, på denne måten kunne de selv få mer tid til barnet sitt. Det er lite fokus på slike ressurser i forskningen generelt og i tråd med dette er temaet heller ikke kommunisert i foreldrenes fortellinger.

Ved å benytte Lazarus prosessmodell for forståelse av stress og mestring vil jeg kunne si at fortellingene definerer hjelpeapparatet som en potensiell stressfaktor, og at mestringsressurser som kan gjenkjennes er evnen til å tenke positivt, tidligere mestringsopplevelser, erfaringer som påvirker din holdning til hjelpeapparatet og at dette kan møtes med problemfokuserte mestringsstrategier. Forskning viser at de problemfokuserte mestringsstrategiene er viktig for at foreldre skal mestre sine liv med et barn med nedsatt funksjonsevne (Beresford, 1994; Grøholt et al., 1998; Meadan et al., 2010). Dette er også tydelig i disse foreldrenes fremstillinger om sine liv med et barn med en nedsatt funksjonsevne. På den andre siden er også de emosjonelt fokuserte eller de kognitive strategiene viktig fordi familien må håndtere en stressbelastende situasjon som ikke kan løses i sin helhet, men som en må lære å leve med.

## **5.4 Fortellingene sett i lys av sosialkognitiv teori**

I Norge i dag er det lagt opp til at foreldre skal ha ansvar og omsorg for sine barn. Familier som får barn med nedsatt funksjonsevne skal i henhold til politiske målsettinger få nok bistand og tjenester slik at de kan håndtere denne oppgaven (Lerdal, 2009). Samtidig vil det å få et barn med nedsatt funksjonsevne utfordre foreldrenes omsorgsoppgaver og kreve at de tilegner seg nye ferdigheter og erfaringer. Dette vil både dreie seg om ny kunnskap om hvordan en utøver medisinske forhold, stell og pleie, men også hvordan en navigerer i tjenesteapparatet, hvordan familielivet skal tilpasses det nye barnet og hvordan egne tanker, følelser og holdninger skal håndtere denne nye

situasjonen. Ved å benytte meg av Banduras sosialkognitive teori ønsker jeg å bringe inn et fokus på læring. Teorien er interessant i så måte fordi den har et fokus på hvilke faktorer som ligger til grunn for at mennesker skal lære og dermed mestre utfordringer de står overfor. Innledningsvis i dette avsnittet vil jeg først vise til eksempler i fortellingene som kan identifiseres ved hjelp av Banduras teori og som han hevder påvirker menneskelig prestasjoner og dets mestringsforventning. Avslutningsvis vil jeg ved hjelp av teorien si noe om hvordan fortellingene kan ses på som en kilde til læring.

I Banduras sosial kognitive teori er det tre forhold som gjensidig påvirker hverandre dette handler om atferd/handlinger, de sosiale omgivelsene og personlige faktorer. Han hevder videre at menneskelige prestasjoner må ses som et samspill mellom disse forholdene (Bandura i Lerdal & Fagermoen, 2011). I foreldrenes fortellinger blir vi særlig presentert for to av disse forholdene; atferd og handlinger og de sosiale omgivelsene. I enkelt av fortellingene sier foreldrene også noe om personlige faktorer. Jeg vil trekke frem eksempler i fortellingene som belyser det å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne, og peke på forhold som kan ha betydning for foreldrenes mestringsforventning.

#### **5.4.1 Hva fortellingene sier at foreldrene gjør**

De handlinger og den atferd foreldrene forteller om knyttet til de utfordringene de møter som foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne, handler alle om at de som foreldre må ordne opp. De klager, de finner egnede fagpersoner, de oppsøker politikere, de trener barna selv, de er «*fysioterapeut, trøster, lærer, sjåfør, psykolog og oppfinner*» som en av mødrene uttrykker det i sin historie. En annen mor gir en god beskrivelse av sin opplevelse av hva hun gjør.

*«Vi må kontakte de rette fagpersonene til rett tid*

*Vi må be om, men ikke mase*

*Vi skal koordinere*

*Vi skal skrive søknader*

*Vi må ta imot en haug telefoner i arbeidstiden.*

*Vi må til stadighet inn til sjefen og spørre om fir for å gå ut på utprøving av nye sko, skolen, tannlegen, eller et møte på sykehuset*

*Vi skal være takknemlig for det gode systemet vi har*

*Vi skal helst ikke være syke»*

Som vist tidligere er hovedbudskapet i fortellingene å synliggjøre hva de som foreldre gjør. Bandura mener at de tre ulike forholdene som påvirker menneskers prestasjon vil variere i styrke avhengig av situasjon og hvilke hendelser og oppgaver en står overfor. I denne sammenhengen

handler det om foreldre som skal lære en rekke nye ferdigheter i sin nye rolle som foreldre. Fortellingene fremhever påvirkningen fra forhold knyttet til atferd og handlinger som det viktigste knyttet til å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne.

#### **5.4.2 De sosiale omgivelsene**

De sosiale omgivelsene som presenteres i fortellingene er utfordringer knyttet til hjelpeapparatet. Alle foreldrene sier noe om hvor tøft dette har vært og hvor prisgitt alle tjenester er av deres personlige innsats.

*«Vi er «omringet» av offentlige ansatte; fysioterapeut, ergoterapeut, spesped'er, assistent på skolen, lege, PPT, sosialkontor, trygdekontor, PLOMS, ortoped, støttekontakter, taxisjåfører, også videre...»*

Andre sosio-økonomiske forhold er lite kommunisert i fortellingene. Forskning har vist at hele familien blir preget når en har et barn med nedsatt funksjonsevne, og at skal en finne gode løsninger for barnet bør en rette oppmerksomhet mot hele familien (Statham og Read i Tøssebro & Lundebj, 2002). Hvordan familien er sammensatt og foreldrenes yrkesdeltagelse er også viktige forhold som påvirker foreldrerollen. Nærhet til og tilgang på hjelp fra besteforeldre blir også trukket frem som en viktig kilde i foreldrenes sosiale nettverk (Tøssebro & Lundebj, 2002). Alle disse forholdene er underkommunisert i fortellingene. Det er nok mange årsaker til at historiene har den strukturen og det innholdet de har. Blant annet må en se på konteksten og bokens ramme. Jeg vil diskutere grunner til hvorfor andre sosiale omgivelser, annet enn hjelpeapparatet ikke kommer frem, i avsnittet hvor jeg trekker inn elementer fra en litteraturvitenskapelig forståelse for å belyse fortellingene.

#### **5.4.3 Personlige faktorer**

Personlige faktorer handler i følge Bandura om blant annet tanker og følelser. Slike personlige faktorer er lite skildret, men der dette kommer til syne handler det om troen på dem selv som foreldre og lykken ved endelig å ha fått et barn. Følgende sitat gir en illustrasjon av hvordan et foreldrepar har tro på seg selv:

*«Vi var unge og fulle av pågangsmot»*

Årsaker til at personlige faktorer blir underkommunisert vil kunne ha samme årsaksforklaringer som at de sosiale omgivelsene også underkommuniseres. Jeg vil komme tilbake til dette når jeg diskuterer fortellingene i et litteraturvitenskapelig perspektiv.

Ved å benytte Banduras sosialkognitive teori vil en kunne si at foreldrenes fortellinger om det å



ha barn med nedsatt funksjonsevne først og fremst handler om de praktiske handlingene, det og aktivt oppsøke fagpersoner, løse utfordringer som dukker opp, ordne opp selv og ikke forvente hjelp uten kamp. Atferd og handlinger knyttet opp mot det å lære hvordan en skal navigere i hjelpeapparatet påvirker foreldrene så sterkt at de andre forholdene som handler om sosiale omgivelser og personlige faktorer har en mindre fremtredende rolle. Det er i følge Bandura (1997) allikevel en gjensidig påvirkning av atferd/handlinger, sosiale omgivelser og personlige faktorer selv om det ene forholdet er mer fremtredende. En tolkning av fortellingene i dette perspektivet bidrar til å gi en forståelse av hvorfor enkelte forhold trekkes frem, mens andre forhold underkommuniseres.

#### 5.4.4 Mestringsforventning

Troen på evnen til å mestre omverdenens krav og nå de mål en setter seg er helt sentralt i Albert Banduras sosialkognitive teori (Bandura, 1997). Dette beskriver han i teorien om «*self-efficacy*» som på norsk oversettes som mestringsforventning og mestringstro. Jeg vil videre benytte meg av begrepet mestringsforventning.

Bandura tar utgangspunkt i at mange mennesker opplever en frykt som forhindrer dem i å gjøre det de vil og med et slikt utgangspunkt følger det et ønske om å overvinne denne frykten. Hans hypotese er at det er menneskets forventninger til og tro på egne ferdigheter som avgjør om de vil forsøke å overvinne sine problemer, hvor mye krefter en vil bruke på det og hvor lenge en vil prøve (Bandura i Kähler, 2012). Å få et barn med en funksjonsnedsettelse vil av mange oppleves som en krise og en sorg som kan skape frykt og usikkerhet (Lundeby, 2008). Det gir foreldre helt andre oppgaver enn det de hadde forventninger om (Kristiansen, 2010). For å mestre en slik utfordring vil troen på din evne som foreldre, det vil si grad av mestringsforventning, ha stor betydning for hvordan du håndterer de utfordringer du vil bli stilt overfor med et barn med funksjonsnedsettelse. Bandura sier videre at troen på seg selv eller mestringsforventningen tar utgangspunkt i at mennesket alltid har strevd etter å få kontroll på de hendelser som påvirker deres liv. En slik kontroll er en forutsetning for å kunne planlegge å forutsi fremtiden, og i et visst omfang er den viktig for å kunne forstå årsakssammenhenger i sitt liv (Bandura i Kähler, 2012). Alle fortellingene gir skildringer av hvordan de som familie jobber for å oppnå en slik kontroll knyttet til det samarbeidet med det offentlige som de er helt avhengig av. Mor til Simen uttrykker det slik i sin fortelling om opplevelsen av å få brukerstyrt personlig assistanse.

*«Da vi fikk assistanse til Simen, følte vi plutselig at vår sønn var blitt mer selvstendig. Han kunne bare «stikke ut», sånn uten videre. Det eneste han trengte å gjøre var å være hjemme til stell før assistenten gikk av vakt på kvelden. Vi startet med en assistent, og har i dag fire assistenter. Disse går på skift og det er alltid de samme personene. Vi syntes det er godt å vite at i dag er det den, og i morgen*



*er det den. Ikke: Hvem kommer i dag tro? Er det hun som er ok, eller hun som er py? (Det var slik vi så på det)»*

I Banduras teori finnes det fire kilder som påvirker mestringsforventningene, egne mestringsopplevelser, observasjon av at andre mestrer, overtalelse og ens egen emosjonelle tilstand. Den mest sentrale er egne erfaringer med opplevelser av mestring eller mangel på sådanne (Bandura, 1997). I tråd med fortellingenes hovedbudskap er det å synliggjøre det foreldrene gjør i kampen mot hjelpeapparatet, det som står helt sentralt. De forteller om egne erfaringer, positive og negative, og om egne mestringsopplevelser. Mestringsopplevelser som med bakgrunn i Banduras teori vil styrke deres tro på at de kan nå sine mål og påvirke omgivelsene. Far til Ida Viola beskriver hvordan de har gått frem for å gi datteren den behandling de mener hun trenger og hvordan de har jobbet for å påvirke omgivelsene.

*«Skolestart gjør det etter hvert vanskelig å reise til Budapest på månedslange opphold. Vi henter ungar-  
ske konduktorer til Norge i stedet. Kurs i Oslo, på Lillestrøm, i Fredrikstad, det spres seg til Vestlandet.  
Metoden skaper oppmerksomhet. Vi jobber mot stortinget for offentlig godkjenning. Vi lager blader  
og sprer informasjon. I dag er metoden langt på vei offentlig godkjent. På Hamar har Norge fått sitt  
Moiras.»*

Slike erfaringer som far til Ida Viola forteller om hvordan de har mestret å etablere et nytt behandlingstilbud i Norge vil i følge Bandura påvirke hans grad av mestringsforventning. Lignende erfaringer finnes i alle fortellingene og disse erfaringene med egen mestring vil i følge Bandura øke din mestringsforventning og dermed ha sterk påvirkning på hvordan du møter andre utfordringer.

Et annet aspekt i Banduras teori om mestringsforventning er de fysiologiske og affektive forholdene hos et menneske. De følelsesmessige reaksjonene en ny situasjon fremmer vil ha stor påvirkning på grad av mestringsforventning (Bandura, 1997). Forskning har dokumentert at å få et barn med nedsatt funksjonsevne gir emosjonelle utfordringer (Beresford, 1994; Berg, 2010; Haugen et al., 2012; Lundeby, 2008). Dette vil da utfra Banduras teori påvirke din mestringsforventning og tilslutt hvordan du mestrer situasjonen. Det er lite synlig i disse fortellingene hva slags emosjonell tilstand foreldrene er i, men forskning har vist at å få et barn med nedsatt funksjonsevne kan av mange oppleves svært belastende både fysisk og psykisk (Beresford, 1994; A. H Graungaard et al., 2011; Grue, 2011; Haugen et al., 2012; Kristiansen, 2010). På tross av en slik belastning gir foreldrene et bilde av at de mestrer situasjonen, og en kan av den grunn anta at disse foreldrene har en høy grad av mestringsforventning.

### 5.4.5 Fortellingene som kilde til læring

I følge Bandura vil fortellinger om andres mestringsopplevelser kunne ha positiv innvirkning på andres mestringsforventning. Det å høre om, se eller observere andres opplevelser av mestring i situasjoner som likner din egen, er spesielt viktig for å styrke mestringsforventningen når det er knyttet til situasjoner du ikke har hatt erfaringer med før (Bandura, 1997). En slik læringsprosess kaller Bandura modellering. Bandura ser modellering primært som en kognitiv prosess. Denne prosessen inneholder blant annet språk, moral, tenkning og selvregulerende atferd (Bandura i K. Gundersen & Moynahan, 2006). Den atferden som observeres enten direkte eller som i denne sammenhengen leses, blir påvirket av observatørens kompetanse, følelser og tankearbeid, og reguleres av omgivelsene og deres forsterkende hendelser. Modellen defineres som de stimuli som gir observatøren informasjon om hvordan en kan opptre ved en senere anledning (Bandura i K. Gundersen & Moynahan, 2006).

Boken Til foreldre fra foreldre har et mål om å hjelpe andre foreldre i lignende situasjoner som de foreldrene beskriver i sine fortellinger. Med utgangspunkt i Banduras sosialkognitive teori, vil en kunne si at boken og foreldrenes fortellinger, kan fungere som en modell for andre foreldre som velger å identifisere seg med forfatterne. Det er et sentralt moment at om en skal ha en effekt av å lære av andre, må en velge å identifisere seg med modellene (Bandura, 1997). I denne sammenhengen må du som leser av boka identifisere deg med forfatterne for at fortellingene og de andres erfaringer skal kunne påvirke din læring via modellene. Det er mange ulike forhold som påvirker i hvilken grad en velger å identifisere seg med en modell. Situasjonen må være sammenlignbar og forhold som kjønn, alder, etnisk tilhørighet og sosial status har også betydning for hvorvidt modellering har effekt. (Bandura, 1997). Fortellingene i denne boken dreier seg alle om barn som har diagnosen CP, dette vil kunne være med å skape rom for at andre foreldre som har barn med samme diagnose vil kunne benytte fortellingene som en modell for hvordan de selv kan møte lignende utfordringer.

I fortellingene presenteres vi for situasjonen å få eller ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Foreldrene gir oss innblikk i atferd og handlinger og en får noe innblikk i sosiale omgivelser og personlige faktorer. For at en leser utfra Banduras teori skal kunne dra nytte av slike historier, må leseren definere fortellingene som en modell. Læringen vil da være påvirket av om du som leser vil kunne identifisere deg med de som forteller, er jeg i lignende situasjon? Dette vil kunne bidra til å endre din grad av mestringsforventning og kunne påvirke hvordan du mestrer din situasjon som forelder til et barn med funksjonsnedsettelse. Å skape en gjenkjennbar situasjon der du som uerfaren forelder skal kunne kjenne deg igjen, og skape tro på at du kan mestre den nye situasjonen du står i, bør være kjernen i slike fortellinger hvis en utfra en sosialkognitiv forståelse skal kunne dra nytte av å lese om andres erfaringer. På denne måten vil boken og fortellingene kunne være

en viktig kilde til økt mestringsforventning hos foreldre som ikke har egne opplevde erfaringer på dette området, og som igjen vil kunne lede til bedre mestring av situasjonen. Det er verdien av de gode eksemplene som trekkes frem. I et læringsperspektiv er dette helt sentralt (K. Gundersen & Moynahan, 2006).

## 5.5 Mestring – prosess eller handling

I dette avsnittet vil jeg diskutere Folkman og Lazarus modell om stress og mestring og Banduras sosialkognitive læringsteori og si noe om hvordan disse teoriene på ulike måter belyser fortellingene. Når jeg har benyttet meg av Lazarus og Folkman sin modell for stress og mestring og Banduras begrep mestringsforventning er disse valgt for å gi ulike innfallsvinkler til å forstå fortellingene. Teoriene er valgt for å få frem en forståelse av hvordan disse foreldrene mestrer sin situasjon. Samtidig har jeg ønsket å se på forhold som kan si noe om hvordan fortellingene kan gi lærdom til andre i lignende situasjon. De to teoriene belyser mestring på to ulike måter. Jeg vil videre gjøre rede for hvordan jeg forstår likheter og ulikheter ved disse teoriene og hvordan de belyser ulike forhold ved å mestre utfordringer eller stressende hendelser.

Lazarus og Folkman beskriver hvordan en kan forstå mestring som en prosess ved å trekke frem bearbeidelsen av sorg som et eksempel på den endringen som skjer over tid. En slik prosess kan eksempelvis starte med at en mister en som står en nær, dette kan lede til sjokk, mistro, passivitet og nedstemthet. Senere i prosessen vil en kunne akseptere tapet, orientere seg på nytt og skape nye relasjoner til andre mennesker (Lazarus & Folkman, 1984 s 143). Å få et barn med nedsatt funksjonsevne har blitt sammenlignet med en sorg, og en lignende prosess som beskrevet over kan vi også kjenne igjen i fortellingene. I historien om Ida Viola møter vi først foreldrenes reaksjon på at datteren får en diagnose. *«Legene innkalte Oda og Berit på kvelden. Tok ungen i beina og holdt henne opp ned. Registrerte manglende reaksjoner. Og leverte replikken som har brent seg fast i våre sinn: Det er nok en alvorlig hjerneskode....»*

Senere i fortellingen viser de til at de har akseptert situasjonen og håndterer dette blant annet med å reise til utlandet for at datteren skal få et godt behandlingstilbud. Til slutt i fortellingen møter vi en far som gjennom prosessen har fått mye ny kunnskap og orientert seg på nytt. *«En lang marsj hvor faren antagelig har lært mest – og gjort den erkjennelsen at jeg som trodde jeg visste hvordan det var å være funksjonshemmet, jeg visste så sørgelig lite.»* En slik prosess har for denne pappaen tatt flere år, og har i følge Lazarus og Folkman (1984) sin modell bydd på mange ulike emosjonelle utfordringer og bruk av ulike mestringsstrategier. Det er denne prosessen som forklarer mestring sett i dette perspektivet, og alt du gjør i løpet av denne prosessen er en del av det å mestre. Mestring (coping) er i denne sammenhengen ikke synonymt med det å mestre (mastery).

Mestringsprosessen betyr at man også kan ignorere, unngå og akseptere stressende hendelser uten at du mestrer (master) situasjonen (Lazarus & Folkman, 1984 s 143)

Bandura har en annen innfallsport for å forklare mestring. I motsetning til Lazarus og Folkman er resultatet av hvordan du organiserer og utfører de handlinger som kreves for å gjennomføre en bestemt oppgave sentralt for å kunne mestre. Resultatet er avgjørende for hvordan du bringer erfaringen din med deg, og hvordan du vurderer din evne til å mestre en lignende situasjon ved en senere anledning. Et godt resultat vil gi deg større tro på at du mestrer utfordringer og en høyere grad av mestringsforventning. Dette kan illustreres med historien til Ida der faren forteller om en situasjon han møter med barnehagen i kampen for ekstra ressurser til sin datter. *«Kommunen hadde som vanlig ikke penger. Kunne ikke ha noe ekstra på Ida. Jeg dro til kommuneadministrasjonene. Igjen smalt neven i bordet. Men det ble resultat»*. Resultatet av denne erfaringen vil i følge Bandura øke hans mestringsforventning og han vil den ta med seg når han neste gang møter en lignende situasjon. Dette ser vi videre i fortellingen når Ida skal begynne på skolen. Da står han igjen overfor en situasjon der skolen ikke har penger. *«Har vi samvittighet til å tappe hele budsjettet så det ikke blir noe igjen til skolen for øvrig? Jeg slår nevene i bordet så knokene blir hvite. Hva er dette for slags måte å nærme seg problemet på? Det blir stille rundt bordet. – Nei, det var ikke sånn vi mente det...»* Fortellingen viser at resultatet av å slå nevene i bordet første gang gir gode resultater og fører til at han vurderer situasjonen slik at han kan benytte samme strategi ved neste korsvei.

Mens Lazarus og Folkman er opptatt av å forklare hva som skjer i prosessen frem mot et resultat er Bandura opptatt av å vurdere hvilke faktorer som påvirker din tro på at du kan mestre utfordringer. Bandura snakker i så måte ikke om ulike former for mestringsstrategier, men han snakker om forhold som påvirker din tro på at du kan mestre. Hvordan du mestrer diskuterer ikke Bandura, men resultatet forsterker eller svekker din egen tro. Det er dette resultatet som påvirker mestringsforventningen og avgjør hvorvidt du velger å benytte det du har lært eller ikke (Bandura i K. Gundersen & Moynahan, 2006). I denne sammenhengen snakker vi om å lære av egne erfaringer og av andres erfaringer. Resultatene av disse erfaringene og dine egne vurderinger påvirker om du svekker eller styrker troen på at du kan mestre lignende situasjoner.

Lazarus og Folkman (1984) vektlegger i sin modell det de kaller vurderingsprosessen. Det er denne kognitive prosessen som kan forklare individuell variasjoner mellom mennesker under ellers ganske like omstendigheter (Lazarus & Folkman, 1984). I tillegg peker de på mestringsressurser som et avgjørende forhold i mestringsprosessen. Mestringsressurser handler både om personlige faktorer som helse, ideologi, tro og tidligere erfaringer, og om sosioøkonomiske ressurser som miljøfaktorer, relasjoner og sosial forhold (Beresford, 1994). Innholdet i en slik vurderingsprosess og en persons mestringsressurser kan ha likheter med Banduras begrep om

mestringsforventning. Lazarus og Folkman snakker om førstehånds og andrehåndsvurderinger. Dette inneholder blant annet vurderinger om en hendelse er stressende, farlig, positiv eller irrelevant, men også en vurdering av hvilke verktøy en har tilgjengelig i forhold til det resultatet en ser for seg og hvorvidt en er i stand til å gjennomføre det som skal til for å oppnå dette resultatet. Bandura snakker på lignende måte om ulike forhold som er tilstede og hvordan dette påvirker mestringsforventningen. I denne sammenhengen snakker han om de fire forholdene egne erfaringer, vikarierende erfaringer, modelløring og den fysiske og emosjonelle tilstanden han mener påvirker denne forventningen. I modellen til Lazarus og Folkman er denne kognitive vurderingen en kontinuerlig prosess. Hos Bandura er også mestringsforventningen en ressurs som hele tiden er til stede og som ligger til grunn for å forstå menneskelige prestasjoner (Bandura, 1997).

Oppsummert kan en si at det vesentlige skille mellom disse to teoriene, i denne sammenhengen er knyttet til Lazarus og Folkman sin forståelse av mestring som en prosess. Med utgangspunkt i denne forståelsen er det ulike faktorer til stede som påvirker prosessen. Bandura snakker på sin side om forståelse av mestring som en atferd eller handling. Denne atferden er avhengig av personlige faktorer og de sosiale omgivelsene, men er til forskjell fra Lazarus og Folkman en avgrenset hendelse. Resultatet av denne hendelsen er i følge Bandura helt essensielt med tanke på hvordan en person bringer denne erfaringen med seg videre. Teoriene belyser mestring på to måter. Lazarus og Folkmans teori er valgt fordi den ofte benyttes i forskning på familier som har barn med nedsatt funksjonsevne, mens Banduras sosialkognitive teori blant annet bringer inn læring som et aspekt som påvirker mestring. De ulike teoriene har gitt meg mulighet til å belyse flere forhold ved fortellingene der særskilt Banduras teori om å lære via modell har supplert Lazarus og Folkman sin prosessmodell for forståelse av stress og mestring.

## 5.6 Et litteraturvitenskapelig blikk på fortellingene

Jeg vil i dette avsnittet trekke frem et litteraturvitenskapelig perspektiv på disse fortellingene. Jeg ønsker å belyse noe av fortellingenes struktur og peke på forhold som kan gi en forståelse av hvorfor temaer som forskningen har stort fokus på, blir nedtonet når foreldrene forteller sine egne historier. Disse foreldrefortellingene er en tekst skrevet for en tenkt, ikke tilstedeværende leser, og som nevnt tidligere vil slike fortellinger være preget av litterære konvensjoner (Hydén & Hydén, 1997). Slike foreldrefortellinger blander i følge Clausen (1998) skjønn- og faglitteratur. De har et plott, en moral og presentasjon av fortelleren, men det er ikke fiksjon. Som sjanger mener han de ligger tett opp til biografien hvis biografien ses på som en rekonstruksjon av forfatterens erindringer (Clausen, 1998). Han sier videre at fortellingene kan tolkes som fortellinger om «*problemfylte liv*». Slike fortellinger fortelles ofte i tre faser, tiden før sykdommen, sykdomstiden og til slutt det nye liv. En slik tredeling er også fremtredende i disse fortellingene. Strukturen i fortellingene

kan sies å være bygd opp rundt erfaringer før diagnosen deretter får barnet en diagnose og de møter en rekke utfordringer med hjelpeapparatet. Avslutningsvis blir vi kjent med foreldrenes nye liv etter at de har funnet løsninger på de ulike utfordringene de har stått i.

Foreldrefortellinger er ikke kun en beretning om erfaringer med å ha et barn med en funksjonsnedsettelse. Det er også en presentasjon av foreldrene. Denne presentasjonen preges av selektiv åpenhet der noen forhold ikke tas opp i det hele tatt eller kun presenteres svært overflatisk (Clausen, 1998). Fortelleren er i et litteraturvitenskapelig perspektiv den som forfatteren velger skal gi stemme til historien. I disse fortellingene er foreldrene både forfatteren og fortelleren. På tross av dette gir fortellingens form allikevel rom for å fremstille fortelleren i et bestemt lys. Clausen (1998) viser til at foreldre presenterer seg selv som stoiske, utholdende, kampberedte og ydmyke. De er alminnelige, har høy grad av verdighet og mobiliserer ukjente krefter i sin rolle som forelder til et barn med nedsatt funksjonsevne (Clausen, 1998). Dette er også langt på vei slik foreldrene presenterer seg i disse fortellingene. De viser oss hva de får til og hvordan. De trekker frem de gode eksemplene og knytter de positive resultatene til egen innsats. De er helter i sine egne historier. Clausen (1998) sier videre at foreldre med slike historier bringer frem andre poenger enn de fagfolk fokuserer på. Han mener de snakker om barna som en ressurs, en kilde til glede og at foreldre preges av et emosjonelt forhold til sitt barn i motsetning til det fagfolk presenterer. Rappana – Olsen (2001) snakker om foreldres verdighetsarbeid i sine fortellinger om å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Med dette legger hun vekt på at foreldre snakker om barna sine som tenkende mennesker, at de ser barnets individualitet og at de også fokuserer på de positive erfaringene omsorgen har gitt dem (Rappana - Olsen, 2001). Et slikt verdighetsarbeid kan en også se spor av i disse fortellingene der foreldrene påpeker at omsorgen også har gitt dem gleder.

*«La meg understreke at alle disse årene med disse to barna og tre til – og enda et som kommer til avlastning har vært rike år for oss, og vi ville ikke ha unnvært dagene våre med sorger og gleder slik de er blitt».*

Den litteraturvitenskapelige innfallsporten gir et viktig bidrag for leseren og skaper en forståelse av hvorfor helseutfordringer, relasjoner til venner og familie, sorg og andre emosjonelle sider ved å ha et barn med nedsatt funksjonsevne har svært liten plass i fortellingene.

## 6. Oppsummering og avslutning

Formålet med denne studien var å benytte foreldres egne fortellinger og se på hva de fokuserer på og vektlegger i sine historier. I tillegg valgte jeg å bringe inn teori om stress og mestring for å se på hvordan fortellingene kan forstås med et slikt perspektiv. Fortellingene som er benyttet som datamaterialet er hentet fra en bok gitt ut i samarbeid med CP – foreningen og har et klart budskap om å hjelpe andre foreldre i lignende situasjon. Fortellingene står i så måte i en kontekst som sammen med samfunnsmessige forhold, mine valg, min forforståelse og egne erfaringer er en del av det som rammer inn denne oppgaven. I dette kapittelet vil jeg oppsummerer hovedfunnene og vise til at jeg svarer på oppgavens problemstilling. Jeg vil også si noe kort om hvilke bidrag jeg mener oppgaven kan gi forskningsfeltet og hva dette kan ha av betydning for tjenesteytere i hjelpeapparatet.

### 6.1 Hovedfunn

Hovedfunnene i denne oppgaven er at når foreldre har regi på sin egen historie har de fokus på utfordringer de har møtt i samhandling med hjelpeapparatet og hvordan de har løst disse. Ved hjelp av Lazarus og Folkmans prosessmodell for forståelse av stress og mestring har jeg vist at foreldrene i disse fortellingene i stor grad benytter seg av problemfokusede mestringsstrategier. Emosjonelt fokuserte mestringsstrategier er mindre synlig i fortellingene og der slike strategier kommer til syne handler dette om verdien av å treffe andre i lignende situasjon. På samme måte er også de meningsfokusede mestringsstrategiene nedtonet i fortellingene, men en kan se spor av at foreldrene benytter seg av reorientering, og å minne seg selv på det positive i situasjonen som eksempler på slike strategier. Videre har jeg ved hjelp av Bandura vist til at foreldrenes atferd og handlinger er sterkt fremtredende i fortellingene og at dette kan skape en forståelse av hvorfor andre forhold er nedtonet. Den sosialkognitive teorien har også belyst hvordan fortellingene kan fungere som en modell og dermed være en viktig kilde til læring og økt mestringsforventning hos andre i lignende situasjon. Avslutningsvis har jeg brakt inn litteraturvitenskaplig metode som jeg mener gir viktig bidrag til å øke forståelsen av hvorfor enkelte temaer er nedtonet i fortellingene.

Forskningslitteraturen viser til at familier som har barn med nedsatt funksjonsevne i stor grad har nytte av å bruke problemfokusede mestringsstrategier for å håndtere utfordringer (Beresford, 1994; A. H Graungaard et al., 2011; Meadan et al., 2010). Dette samsvarer med mine funn der slike mestringsstrategier er fremtredende i alle fortellingene. På den andre siden snakker også forskningen om de emosjonelt fokuserte strategiene og at disse er viktig for å mestre utfordringer en møter i omsorgen for barn med nedsatt funksjonsevne. Denne studien viser ikke til tilsvarende funn. Dette kan ses i sammenheng med at foreldre her forteller sin egen historie og



selv velger hvilket fokus de vil ha. Fortellingenes kontekst sett i lys av boken de fortelles i er også viktig i denne sammenhengen. I analysen har jeg også vist at foreldre har hovedfokus på kampen med hjelpeapparatet når de formidler sine historier om å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Dette finner vi igjen i forskningen som dokumenterer at mange foreldre viser til «det vanskelige hjelpeapparatet» som det mest krevende i sin omsorg for barnet (A. H Graungaard et al., 2011; Haugen et al., 2012; Kittelsaa et al., 2011; Tøssebro & Lundebj, 2002). Resultatene av mine analyser underbygger dette og bekrefter således eksisterende forskning på feltet.

Gjennom mine analyser og min tolkning mener jeg å ha besvart oppgavens problemstilling ved å vise at foreldre i stor grad vektlegger egen innsats og kampen mot hjelpeapparatet i sine fortellinger. De gjør dette til et hovedfokus. Videre har teori om stress og mestring gitt en inngang til å forstå foreldrenes historier på en ny måte. Analysen viser at de benytter mestringsstrategier som forskning har funnet er effektive når en står i utfordringer knyttet til å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Dette er ressursterke foreldre som løser utfordringer og benytter seg av effektive metoder.

## 6.2 Avslutning

Foreldrene fremhever sin egen innsats som avgjørende, spesielt knyttet til «å vinne» kampene de står i med hjelpeapparatet. De fremstiller seg som ressursterke med en ukuelig vilje til å yte det som trengs. De skaper et bilde av foreldreskapet som en kamp med hjelpeapparatet og egen vilje og evne til å stå i disse kampene er avgjørende. De fyller på mange måter normen på hva godt foreldreskap er. Gode foreldre er tilstedeværende foreldre som hele tiden sørger for at barna har det som trengs for å kunne utvikle seg og nå sitt potensiale (Stefansen, 2008). Denne normen er den samme for alle foreldre, men for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne har den en litt annerledes vinkling. De sørger for på lik linje med andre foreldre, at barna har de mest optimale forhold slik at de kan utvikle seg. Forskjellen er at de har et felles hinder, hjelpeapparatet som må forseres før de kommer dit. Gundersen (2012) argumenterer i sin doktorgradsavhandling nettopp med at en må forstå foreldrenes erfaringer i lys av allmenn teori om foreldreskap. Dette åpner opp for å forstå hvilke krav foreldrene stiller til seg selv, barnet og samfunnet. Hun sier videre at når barnet har større behov, øker foreldrene sin innsats og dermed øker også foreldres forventninger til hjelpeapparatet. Når hjelpeapparatet da ikke innfrir, skaper dette stor frustrasjon (T. Gundersen, 2012). Samtidig som foreldrenes evner til å løse utfordringer løftes frem i denne studien, underkommuniserer de områder som blant annet bekymringer, sorg og belastning på egen helse. Annen forskning har vist at dette er utfordrende for mange familier som har krevende omsorgsoppgaver. Det at disse temaene er svært lite fremtredende i fortellingene skaper et skille i forhold til mye av forskningen på feltet som nettopp har fokus på disse områdene. Dette kan forklares både ut fra en



litteraturvitenskapelig forståelse og begrepet selektiv åpenhet, fra allmenn teori om foreldreskap, men ikke minst må en se på bokens kontekst. Boken skal hjelpe andre foreldre som er i lignende situasjon, den skal videre formidle erfaringer og kunnskap og som leser skal du kunne lære av denne boken. I et slikt læringsperspektiv har jeg ved hjelp av Bandura vist til at de gode erfaringene og de gode rollemodellene er sentralt.

Hva betyr så denne kunnskapen for vernepleieren og andre tjenesteytere i feltet? Hvordan kan en dra nytte av dette i det kliniske arbeidet med familier som har barn med nedsatt funksjonsevne? Først og fremst mener jeg dette handler om en kunnskap om å forstå foreldrene utfra en allmenn teori om moderne foreldreskap slik Gundersen (2012) argumenterer for. Samtidig vet vi at de har ekstraordinære utfordringer på mange områder. En av de viktigste utfordringene de står overfor er å få nok og riktig hjelp slik at de kan bistå sine barn på best mulig måte. Vi som tjenesteytere må møte disse foreldrene med denne grunnleggende forståelsen i bunn. Vi må forstå det vanlige ved det å være foreldre, samtidig må vi ha en inngående kunnskap om det spesielle ved å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne. Kanskje må vi også i større grad være med i debatten knyttet til hva godt foreldreskap bør være med en særskilt tanke på hva dette betyr for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne. Med denne oppgaven har jeg belyst foreldrenes egne fortellinger. Den føyer seg inn i et forskningsfelt som i økende grad fokuserer på foreldrenes glede og positive erfaringer med å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Den underbygger kunnskap vi kjenner, men gir også et bidrag til en forskning med et fokus på å forstå foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne sett i lys av moderne teori om foreldreskap.

# Litteraturliste

Aaslestad, Petter. (1999). *Narratologi: en innføring i anvendt fortelle teori* (Vol. nr 121). Bergen: Fagbokforlaget.

Arbeids- og sosialdepartementet. (2005). *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne*. [Oslo]: Arbeids- og sosialdepartementet.

Bandura, Albert. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman.

Beresford, Bryony A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), 171-209. doi: 10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x

Berg, Bente. (2010). Annerledes barselgruppe. <http://www.sykepleien.no/fagutvikling/fagartikkel/535109/annerledes-barselgruppe#archive> doi:10.4220/sykepleiens.2010.0133

Berg, Bente, & Strøm, Anita. (2012). Et annerledes og ensomt foreldreskap. *Fontene forskning*, 1, 56-68.

Cheshire, Anna, Barlow, Julie, & Powell, Lesley. (2010). Coping Using Positive Reinterpretation in Parents of Children with Cerebral Palsy. *Journal of Health Psychology*, 15(6), 801-810. doi: 10.1177/1359105310369993

Clausen, Hans. (1998). Forældrelitteratur - fortellinger af forældre til børn med handicap. In H. Clausen, B. Kirkebæk & B. Sætersdal (Eds.), *Fortellinger, konstruksjon og mennesker med funksjonshemming* (s. 127-140). Otta: Tano Aschoug.

Engelstad, Audun, & Lothe, Jakob. (2008). Innledning til narrativ teori og filmanalyse *Filmanalytiske tradisjoner* (s. S. 23-29). Oslo: Universitetsforl.

Fellesorganisasjonen, FO. (2008). *Om vernepleieryrket*. Oslo: Fellesorganisasjonen for barnevernspedagoger, sosionomer og vernepleiere (FO), Seksjonsrådet for vernepleierne.

Ferguson, Philip M. (2001). Mapping the family. Disability studies and the exploration of parental response to disability. In G. L. Albrecht, Seelman, Kathrine D, Bury, Michael Bury (Ed.), *Handbook of disability studies* (s. 373-395). London: Sage publication.

Flekke, Bernt Ove. (2012, 05.09.2011). Helse- Norge differensierer. Retrieved 14.6.2012, 2012

Folkman, Susan. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 45(8), 1207-1221. doi: 10.1016/s0277-9536(97)00040-3

Folkman, Susan. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, stress and coping*, 21(1), 3-14. doi: 10.1002/pon.1836

Gjærum, Bente. (1998). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre - har vi empirisk kunnskap å bygge på? In B. Gjærum, H. Sommerschild & B. Grøholt (Eds.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug.

Graungaard, A. H., Andersen, J. S., & Skov, L. (2011). When resources get sparse: a longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities. *Health (London)*, 15(2), 115-136. doi: 10.1177/1363459309360794

Graungaard, A. H., & Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child Care Health Dev*, 33(3), 296-307. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x

Graungaard, A. H., Skov, L., & Andersen, J. S. (2011). Becoming a client of the Danish social service system increases stress in parents of disabled infants. *Dan Med Bull*, 58(6), A4270.

Grue, Lars (2011). *Hinderløype: foreldre, barn og funksjonshemming* (Vol. 19/2011). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Grue, Lars (2012). Funksjonshemming som begrep og fenomen - fysiologisk eller politisk-sosiale forklaringsmekanismer. In P. K. Solvang & Å. Slettebø (Eds.), *Rehabilitering* (s. 84-96). Oslo: Gyldendal akademiske.

Grøholt, Berit, Sommerschild, Hilchen, & Gjærum, Bente. (1998). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. [Oslo]: Tano Aschehoug.

Gundersen, Knut, & Moynahan, Luke. (2006). *Nettverk og sosial kompetanse*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Gundersen, Tonje. (2012). *Et ordinært og særegent foreldreskap* (Vol. no. 349). Oslo: Unipub.

Gustavsson, Anders. (2001). *Inifrån utanförskapet: om att vara annorlunda och delaktig*. Lund: Studentlitteratur.

- Haavind, Hanne. (2000). *Kjønn og fortolkende metode: metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hanisch, Halvor Melbye. (2012). *Tangles in the weave of disability* (Vol. no. 318). Oslo: Unipub.
- Haugen, Gry Mette Dalseng, Hedlund, Marianne, & Wendelborg, Christian. (2012). "Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga": om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse. Trondheim: Mangfold og inkludering, NTNU samfunnsforskning.
- Helse og velferdsetaten. (2010). Familier med barn med nedsatt funksjonsevne i Oslo. En kartlegging og brukerundersøkelse (s. 82). Oslo.
- Hernes, Magdalena, & Larsen, Kenneth. (2012). *Autisme og atferdsanalyse: til evigheten og forbi*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hinna, Anne Karin. (2012, 1.11.2011). Livet er herleg, synest Torstein på 17 kilo og 1,50 på strøpelesten. Retrieved 14.06.2012, 2010
- Hydén, Margareta, & Hydén, Lars-Christer. (1997). *Att studera berättelser: samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Høskolen i Oslo og Akershus. (2012). Vernepleie. Retrieved 7.9.2012, 2012
- Kalbakk, Ellen. (2010). *Hva bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn?: et foreldreperspektiv*. E. Kalbakk, Oslo.
- Kingsley, Emily Pearl. (1987). Velkommen til Nederland.
- Kittelsaa, Anna, Magnus, Eva, & Berg, Berit (2011). Barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Utfordringer og behov i ulike livsfaser (s. 18). NTNU Trondheim.
- Kristiansen, John-Ingvard. (2010). Barnet, familien og "det offentlige". Og så kom hun. In S. K. Horgen Turid, Gjermestad Anita (Ed.), *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring* (s. 23-45). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kähler, Carl F. (2012). *Det kompetente selv: en introduktion til Albert Banduras teori om selvkompetence og kontrol*. Frederiksberg: Frydenlund.
- Lazarus, Richard S., & Folkman, Susan. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lerdal. (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Oslo: Helsedirektoratet.

Lerdal, & Fagermoen, May Solveig. (2011). *Læring og mestring: et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Lundeby, Hege. (2008). *Foreldre med funksjonshemmete barn: en studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. (2008:283), Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim.

Lyngbø, S.T, & Stefansen. (2010). "Redasjonelt". *Sosiologi i dag*, 40.

Løberg, Hilde Jeanette, Simensen, Jens O., & Spilling, Anne-Petrine. (2006). *Til foreldre - fra foreldre: en nyttebok for foreldre som har funksjonshemmede barn*. [Oslo]: CP-foreningen.

Malterud, Kirsti. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.

Meadan, Hedda, James, Halle W, & Aaron, Ebata T (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional children* 77, 7-36.

Mestring.no. (2012, 13.09.2012). Læring og mestring i Norge. Retrieved 3.10.2012, 2012

Natvig, Gerd Karin. (1998). Tro på å lykkes fremmer atferdendring. *Sykepleien*, 14.

NOU 2001: 22. *Fra bruker til borger: en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer: utredning fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 21. april 1999 : avgitt til Sosial- og helsedepartementet 29. juni 2001*. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.

Olsen, Bennedichte C. Rappana, & Bø, Bente Puntervold. (2008). Utfordrende foreldreskap (s. 13-26). Oslo: Gyldendal akademisk.

Owren, Thomas, & Linde, Sølvi. (2011). *Vernepleiefaglig teori og praksis: sosialfaglige perspektiver*. Oslo: Universitetsforl.

Rappana - Olsen, Bennedichte C. (2001). Bilder av barnet - om foreldres verdighetsarbeid. *Nordisk sosialt arbeid*, 4, 246-252.

Skott, Carola. (2004). *Berättelsens praktik och teori: narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Stefansen, Kari. (2008). Et uendelig ansvar. Om foreldreskap i middelklassen. In B. P. Bø & B. C. R. Olsen (Eds.), *Utfordrende foreldreskap. Under ulike livsbetingelser og tradisjoner* (Vol. 1, s. 27-49). Oslo: Gyldendal Akademiske.

Sætersdal, Barbro. (2005). *Foreldrepoesi*. Vikersund: Modum bad, Samlivssenteret.

Thagaard, Tove. (2011). *Systematik og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Thorsen, Kirsten, & Myrvang, Vigdis Hegna. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning: livsberetninger til personer med utviklingshemning og deres eldre foreldre*. Tønsberg: Aldring og helse.

Turner, Lisa A, & Johnson, R Burke. (2010). Stress and coping in families of children with disabilities. A mixed research perspective. In K. M. Collins, A. J. Onwuegbuzie & Q. G. Jiao (Eds.), *Toward a broader understanding of stress and coping. Mixed methods approaches* (s. 147-167). Greenwich, Conn: Information Age Pub.

Tøssebro, Jan. (2009). *Funksjonshemming: politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.

Tøssebro, Jan. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforl.

Tøssebro, Jan, & Lundebj, Hege. (2002). Å vokse opp med funksjonshemming: de første årene. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, Jan, & Ytterhus, Borgunn. (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie: inkluderingsideale og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Wendelborg, Christian. (2010). Å vokse opp med funksjonshemming i skole og blant jevnaldren[d]e: en studie av opplæringstilbud og deltakelse blant barn med nedsatt funksjonsevne. (2010:24), Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim.

Wendelborg, Christian, & Tøssebro, Jan. (2009). Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Trondheim.

Wendelborg, Christian, Tøssebro, Jan, Kittelsaa, Anna, & Berg, Berit. (2010). Kunnskapsstatus om familier med barn med nedsatt funksjonsevne (s. 1-32). Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.



